

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LE SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL DES
MÈRES RECEVANT DES SERVICES DE CENTRES DE RÉADAPTATION EN
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LEUR QUALITÉ DE VIE :
PERCEPTIONS DE MÈRES

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
KATHLEEN ST-AMANT

DÉCEMBRE 2009

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cet essai doctoral n'aurait pas pu être mené à terme sans la participation de plusieurs personnes.

Je tiens d'abord à remercier ma directrice d'essai, Mme Georgette Goupil, pour ses précieux conseils, ses encouragements et ses très nombreuses disponibilités. Merci aussi de m'avoir fait confiance et d'avoir cru en mes capacités à réaliser ce projet.

Je voudrais également remercier ma co-directrice d'essai, Mme Marjorie Aunos, pour avoir partagé ses connaissances et sa passion dans le domaine de la parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Je suis également très reconnaissante de sa confiance et du soutien qu'elle m'a apporté durant mes deux années d'internat.

Je remercie aussi les membres du comité d'évaluation du projet de recherche, M. Yves Lachapelle, professeur associé au département de psychologie de l'UQÀM, et Mme Véronique Lussier, professeure au département de psychologie de l'UQÀM. Merci également aux membres du jury pour leurs disponibilités et leur contribution à la qualité de cet essai : Mme Diane Morin et M. Jacques Lajoie, professeurs au département de psychologie de l'UQÀM, ainsi que M. Jean-Claude Kalubi-Lukusa, professeur au département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale de l'Université de Sherbrooke. Un merci particulier à Mme Diane Morin de m'avoir initiée à la recherche en déficience intellectuelle et pour son soutien lors du stage au CSP.

Merci aux assistants de recherche qui ont participé de près ou de loin à ce projet, spécialement à Éliane St-Pierre. Merci également aux étudiants du laboratoire pour leurs multiples lectures et leurs commentaires constructifs, ainsi qu'à Jean Bégin, assistant de recherche à l'UQÀM, pour ses judicieux conseils sur les analyses.

J'offre un remerciement tout spécial aux mères qui ont gentiment accepté de me recevoir chez elles. Ces rencontres n'auraient d'ailleurs pas été possibles sans l'implication des

intervenants et des centres de réadaptation qui ont accepté de participer à ce projet. Je tiens également à souligner la contribution financière de l'équipe de recherche en déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité, ainsi que celle du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

Je voudrais aussi remercier mes amis qui m'ont accompagnée durant ces huit années d'université pour leur compréhension et pour les moments agréables passés en leur compagnie. Je remercie chaleureusement mes parents pour leur soutien inconditionnel et pour m'avoir donné la chance de réaliser ces études et d'exercer cette profession. Je remercie aussi ma belle-famille pour leurs nombreux encouragements. Finalement, un merci tout spécial à mon mari, Mathieu, pour sa patience, sa compréhension, sa présence et son aide apportée depuis les sept dernières années.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
RÉSUMÉ	ix
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	1
1.1 Définition de la déficience intellectuelle.....	1
1.2 Qualité de vie des mères présentant une déficience intellectuelle	1
1.3 Compétences parentales des mères présentant une déficience intellectuelle	2
1.4 Soutien aux mères ayant une déficience intellectuelle	3
1.4.1 Provenance du soutien.....	3
1.4.1.1 Soutien informel.....	4
1.4.1.2 Soutien formel	4
1.4.2 Nature du soutien	5
1.4.2.1 Soutien pratique.....	5
1.4.2.2 Soutien informationnel.....	6
1.4.2.3 Soutien émotionnel.....	7
1.4.2.4 Soutien amical	7
1.4.3 Perception du soutien	8
1.4.3.1 Perception du soutien informel.....	8
1.4.3.2 Perception du soutien formel.....	9
1.5 Situation québécoise	9
1.6 Objectifs de recherche.....	10
1.7 Méthode	10
CHAPITRE II	
PERCEPTIONS DE DIX MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LE SOUTIEN REÇU ET SOUHAITÉ	12
2.1 Résumé	12

2.2	Contexte théorique.....	12
2.2.1	Composition du réseau de soutien	13
2.2.2	Soutien reçu	13
2.2.3	Perception et satisfaction du soutien	14
2.3	Objectifs de recherche	15
2.4	Méthode.....	16
2.4.1	Participant.es.....	16
2.4.2	Instruments	18
2.4.3	Procédures d'expérimentation	18
2.4.4	Mode d'analyse des résultats	19
2.5	Résultats	19
2.5.1	Personnes composant le réseau des mères et soutien reçu.....	19
2.5.1.1	Soutien pratique	21
2.5.1.2	Soutien informationnel	21
2.5.1.3	Soutien amical	22
2.5.1.4	Soutien émotionnel.....	22
2.5.1.4	Soutiens jugés les plus importants	22
2.5.2	Satisfaction à l'égard du soutien des membres du réseau.....	22
2.5.2.1	Aspects appréciés du soutien de chaque membre du réseau	24
2.5.2.2	Aspects non appréciés du soutien de chaque membre du réseau	25
2.5.2.3	Aspects les moins appréciés de l'ensemble du soutien apporté.....	25
2.5.3	Soutiens supplémentaires souhaités du réseau et de chacun des membres.....	26
2.6	Discussion	26
2.6.1	Limites de l'étude et recherches futures.....	29
2.6.2	Conclusion et implications cliniques.....	31

CHAPITRE III	
MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :	
PERCEPTIONS DE LEUR QUALITÉ DE VIE	33
3.1 Résumé	33
3.2 Contexte théorique	33
3.2.1 Définition de la qualité de vie	34
3.2.2 Qualité de vie de mères ayant une déficience intellectuelle.	34
3.3 Objectifs de recherche.....	36
3.4 Méthode	36
3.4.1 Participantes	36
3.4.2 Instruments.....	37
3.4.3 Procédures d'expérimentation.....	38
3.4.4 Mode d'analyse des résultats.....	39
3.5 Résultats	40
3.5.1 Résultats aux indicateurs de la qualité de vie.....	40
3.5.2 Comparaisons entre les indicateurs	44
3.5.3 Corrélations exploratoires	44
3.5.4 Différences entre les mères célibataires et les mères vivant en union de fait.....	45
3.6 Discussion	45
3.6.1 Limites de l'étude et recherches futures	49
3.6.2 Conclusion et implications cliniques	50
CHAPITRE IV	
CONCLUSION	52
4.1 Apports de l'étude	52
4.2 Résumé des résultats et relation entre soutien et qualité de vie	52
4.3 Limites de l'étude	54
4.4 Recommandations cliniques.....	55
4.5 Propositions de recherches futures	57
RÉFÉRENCES	60

APPENDICE A	
LETTRES DE SOLLICITATION	69
APPENDICE B	
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES, FORMULAIRES DE CONSENTEMENT ET FORMULAIRES DÉONTOLOGIQUES	81
APPENDICE C	
QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE ET PROTOCOLE D'ENTREVUE SUR LE SOUTIEN.....	100
APPENDICE D	
GRILLES D'ÉVALUATION DU PROTOCOLE D'ENTREVUE SUR LE SOUTIEN ET DES QUESTIONS AJOUTÉES AU <i>QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE</i>	107
APPENDICE E	
CONFIRMATION DE SOUMISSION DES ARTICLES	114

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1	Caractéristiques des mères 17
2.2	Nombre de personnes dans le réseau de soutien des mères..... 20
2.3	Personnes qui offrent chaque soutien et satisfaction des mères à l'égard de ce soutien..... 23
3.1	Réponses des mères aux items ajoutés sur la maternité 40
3.2	Réponses des mères aux indicateurs du <i>Questionnaire sur la qualité de vie</i> 41
3.3	Résultats obtenus par les mères aux indicateurs de la qualité de vie..... 43
3.4	Corrélations entre les résultats au questionnaire et certaines caractéristiques liées aux mères..... 45

RÉSUMÉ

Les chartes et les déclarations des droits et libertés reconnaissent maintenant que les femmes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent avoir des enfants. Or, comme toutes les mères, elles peuvent avoir besoin de soutien pour exercer leur rôle parental. Afin d'être bénéfique, ce soutien doit toutefois correspondre à leurs perceptions. Une perception positive du soutien reçu peut effectivement contribuer à diminuer le stress, à favoriser l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales, à améliorer les interactions parent-enfant et à prévenir le placement des enfants. Le soutien offert aux mères devrait également leur permettre d'atteindre une qualité de vie satisfaisante.

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de mères québécoises ayant une déficience intellectuelle du soutien reçu et souhaité et de leur qualité de vie. Elle a aussi pour but d'établir des liens entre leurs perceptions du soutien reçu et de leur qualité de vie. Pour répondre à ces objectifs, dix mères recevant des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec et ayant la garde d'au moins un enfant ont participé à cette étude, faisant l'objet de deux articles¹.

Le premier article a pour objectif de décrire les perceptions des mères sur la composition de leurs réseaux formel et informel ainsi que sur le soutien reçu et souhaité. Il décrit également leurs satisfactions et insatisfactions à l'égard de ce soutien. Obtenus à l'aide d'un protocole d'entrevue validé auprès de six experts, les résultats démontrent que les intervenants, les membres de la famille et les amis occupent une place importante dans le réseau de ces mères. Ces personnes leur offrent surtout du soutien pratique et informationnel et moins d'aide amicale et émotionnelle. Les mères se disent généralement satisfaites de l'aide reçue. Plusieurs souhaitent néanmoins recevoir des soutiens supplémentaires, surtout en ce qui concerne leur bien-être personnel.

Le deuxième article décrit les perceptions des mères à l'égard de leur qualité de vie selon cinq indicateurs : l'indépendance, la satisfaction, la participation sociale, la compétence et la productivité au travail ainsi que la maternité. Les données, obtenues à l'aide du *Questionnaire sur la qualité de vie* de Schalock et Keith (1993), indiquent que les mères perçoivent généralement avoir un contrôle sur les événements de leur vie et sur leur environnement. Elles se disent assez ou moyennement satisfaites de leur vie et perçoivent positivement leur rôle parental. Elles ont toutefois une faible qualité de vie sur les plans de la participation sociale et de la compétence au travail.

La conclusion de cet essai présente les apports de l'étude, le résumé des résultats, des liens exploratoires entre le soutien reçu par les mères et leur qualité de vie, les limites de l'étude, des recommandations cliniques ainsi que des propositions de recherches futures.

Mots clés : déficience intellectuelle, parentalité, mère, perception, soutien, qualité de vie

¹ La mise en page de cet essai est réalisée selon les normes de l'UQÀM.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Définition de la déficience intellectuelle

Selon la plus récente édition du manuel *Retard mental : définition, classification et système de soutien* (Luckasson et al., 2002/2003), la déficience intellectuelle (DI) se définit par des limitations cognitives et adaptatives survenues avant l'âge de 18 ans. Le quotient intellectuel et le fonctionnement adaptatif, évalués à l'aide de tests standardisés, doivent se situer à deux écarts-types ou moins de la moyenne (i.e. 70 ou moins, plus ou moins 5). Le déficit sur le plan adaptatif doit se manifester à l'échelle globale ou à l'une des trois habiletés qui permettent à la personne de s'adapter et de fonctionner quotidiennement, soit les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Luckasson et ses collaborateurs (2002/2003) précisent que les personnes qui présentent un diagnostic de déficience intellectuelle peuvent accéder à des rôles normatifs et valorisés par la société. Pour certaines femmes ayant une DI, devenir mère constitue un des rôles sociaux à atteindre.

1.2 Qualité de vie des mères présentant une déficience intellectuelle

Les femmes qui présentent une DI et qui deviennent mères ont aussi le droit à une qualité de vie satisfaisante. La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui comprend, d'une part, la perception qu'une personne a de sa vie et, d'autre part, sa perception de son accessibilité aux services nécessaires au développement de toutes les dimensions de sa vie (Haelewyck, Lachapelle et Boisvert, 2003). Schalock (2004) précise qu'elle réfère aux conditions que souhaite une personne selon plusieurs domaines: les relations

interpersonnelles; l'inclusion sociale; le développement personnel; le bien-être physique; l'autodétermination; le bien-être matériel; le bien-être émotionnel et le respect des droits.

Bien qu'aucune étude n'ait évalué la qualité de vie de mères ayant une DI de façon formelle, des chercheurs démontrent qu'elles peuvent rencontrer des difficultés dans certains de ces domaines. En effet, plusieurs indiquent que ces mères ont peu d'amis et participent rarement à des activités de loisirs (Aunos, Goupil et Feldman, 2004; Aunos, Feldman et Goupil, 2008; Booth et Booth, 1995; Llewellyn, 1995; Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999). Elles sont également nombreuses à vivre dans des conditions socio-économiques défavorables. Pour plusieurs, le revenu familial se situe sous le seuil de la pauvreté et provient principalement d'aides gouvernementales (Aunos et al., 2004, 2008; Keltner, 1994). D'autres études indiquent que les mères présentant une DI peuvent faire l'objet de stigmatisation, avoir une faible estime d'elles-mêmes et avoir une santé physique et psychologique précaire (Aunos et al., 2004, 2008; Feldman, Léger et Walton-Allen, 1997; Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes et Honey, 2002; Tymchuk, 1991a). Elles sont aussi susceptibles de vivre un stress important relié à leur rôle parental ou à des événements de vie soudains, tels que la perte de la garde légale de leurs enfants (Aunos et al., 2004; Feldman et al., 1997; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002). Comparativement aux mères de la population générale, elles sont d'ailleurs plus nombreuses à être identifiées par les services de protection de la jeunesse, souvent sans qu'une incapacité à répondre aux besoins de leur enfant n'ait été démontrée (Booth, Booth et McConnell, 2005; Feldman et Walton-Allen, 1997; Keltner, Wise et Taylor, 1999; Llewellyn, McConnell et Ferronato, 2003; Morch, Skar et Andersgard, 1997). Il est possible que ces difficultés rencontrées affectent leur qualité de vie.

1.3 Compétences parentales des mères présentant une déficience intellectuelle

Des études démontrent que ces difficultés reliées au statut socio-économique, aux relations sociales et à la santé physique et psychologique ont généralement une influence plus grande que le quotient intellectuel sur les habiletés parentales des femmes qui présentent une DI (Aunos et al., 2004; Feldman, 2002).

Certaines d'entre elles éprouvent ainsi des difficultés à répondre aux besoins de base de leurs enfants, tels que l'hygiène, le sommeil et la nutrition (Feldman, Case, Garrick, Macintyre-Grande, Carnwell et Sparks, 1992; Feldman, Case et Sparks, 1992). Elles peuvent également avoir des connaissances limitées en ce qui concerne la santé et la sécurité des enfants (Tymchuk, 1992; Tymchuk, Lang, Sowards, Lieberman et Koo, 2003). Les interactions mères-enfants peuvent aussi être difficiles. Des chercheurs soulèvent que, comparativement aux mères sans DI, plusieurs prendraient moins part aux jeux symboliques de leurs enfants, les renforceraient moins, leur parleraient moins lors des jeux et des repas et imiteraient plus rarement leurs vocalisations (Feldman, Sparks et Case, 1993; Glaun et Brown, 1999; Keltner, 1994; Taylor, Norman, Murphy, Jellinek, Quinn, Poitras et Goshko, 1991; Tymchuk et Andron, 1990; Unger et Howes, 1988). Il importe toutefois de considérer que ces recherches sont réalisées auprès de mères qui reçoivent des services d'adaptation et de réadaptation. Un besoin de soutien a donc été identifié afin d'améliorer leurs habiletés parentales ou leur fonctionnement quotidien. Ainsi, elles ne représentent probablement pas l'ensemble des mères ayant une DI.

1.4 Soutien aux mères ayant une déficience intellectuelle

Afin de favoriser leur qualité de vie et d'améliorer leurs habiletés parentales, certaines mères ayant une DI peuvent donc avoir besoin de soutien. En recevant une aide adaptée et appropriée, plusieurs d'entre elles améliorent leurs habiletés et les généralisent dans plusieurs situations (Greene, Norman, Searle, Daniels et Lubeck, 1995; Keltner et al., 1999; Llewellyn et al., 2003; Peterson, Robinson et Littman, 1983; Tymchuk, 1991b; Tymchuk, Andron et Rahbar, 1988; Tymchuk, Hamada, Andron et Anderson, 1989, 1990a, 1990b, 1993; Tymchuk, Yokota et Rahbar, 1990). Il est possible de croire qu'une telle aide peut aussi contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie, tel que le démontrent des études portant sur des personnes qui présentent une DI mais qui n'ont pas d'enfants (Bramston, Chipuer et Pretty, 2005; Schalock, 1993).

1.4.1 Provenance du soutien

Llewellyn et ses collaborateurs (1999; 2002) indiquent que le soutien reçu par les mères qui présentent une DI provient de trois réseaux : informel, formel et mixte. Le réseau

informel se compose de membres de la famille, du conjoint, d'amis, de voisins et de collègues, alors que le réseau formel comprend les professionnels et les différents services et organismes. Le réseau mixte est à la fois formel et informel. Les mères qui habitent avec un membre de la famille auraient surtout un réseau informel alors que celles qui vivent seules avec leurs enfants semblent avoir davantage un réseau composé d'intervenants.

1.4.1.1 Soutien informel

Des études démontrent l'importance de l'aide informelle chez les mères qui présentent une DI. En l'absence d'un soutien social ou familial approprié, celles-ci deviennent plus à risque d'éprouver des difficultés à exercer leur rôle parental convenablement (Llewellyn, 1995). La qualité du soutien semble toutefois avoir une influence plus grande que la simple présence d'un réseau informel. Un membre du réseau favorise les compétences de la mère lorsqu'il croit qu'elle peut s'améliorer et lorsqu'il lui offre des possibilités d'apprendre de nouvelles habiletés. Au contraire, une personne qui lui donne rarement de telles possibilités et qui dénigre ses efforts risque d'inhiber le développement de ses compétences (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn, 1995). Un conjoint aux prises avec des difficultés ou qui n'offre aucun soutien semble aussi avoir un impact négatif sur les habiletés parentales. Celui-ci peut, par exemple, devenir une source de stress additionnelle pour la mère (Accardo et Whitman, 1990; Booth et Booth, 2000; Gath, 1988; Glaun et Brown, 1999; Quinton, Rutter et Liddle, 1984; Tymchuk et Keltner, 1991).

1.4.1.2 Soutien formel

Dans une perspective de normalisation, les mères qui présentent une DI, comme toutes les personnes ayant une DI, ont également accès aux services offerts à la population générale. Ceux-ci comprennent, par exemple, les centres de santé et de services sociaux et le soutien d'une infirmière avant et après la naissance du bébé (Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Au Québec, aucune étude ne semble avoir évalué l'efficacité de ces services auprès de mères ayant une DI. Des recherches australiennes démontrent néanmoins que les services offerts à la population générale ne répondent pas toujours à leurs besoins spécifiques (Llewellyn, Bye et McConnell, 1997; Llewellyn, Thompson et Proctor, 1999). En effet, les intervenants leur offrent souvent

les services lorsqu'une situation urgente a lieu au sein de leur famille et ne leur accordent pas toujours le temps nécessaire à l'amélioration de leurs habiletés. Certains intervenants ne détiennent également pas d'expérience ou de formation dans le domaine de la déficience intellectuelle (Llewellyn et al., 1997; Llewellyn et al., 1999). Pour intervenir auprès des mères, ils peuvent, par exemple, utiliser du matériel écrit qui ne favorise pas les apprentissages de celles qui éprouvent des difficultés en ce qui concerne la lecture et la compréhension de textes (Booth et Booth, 1993).

Des services destinés à répondre spécifiquement aux besoins de ces femmes ont donc été développés (Pixa-Kettner, 1999; McConnell et Llewellyn, 1998; Tymchuk et Feldman, 1991). Afin de favoriser pleinement les apprentissages des mères, ceux-ci doivent porter non seulement sur leurs connaissances, mais aussi sur l'apprentissage d'habiletés concrètes. Pour ce faire, les intervenants doivent utiliser des techniques comportementales, telles que le modelage, la pratique, la rétroaction et le renforcement (Aunos, 2000; Aunos et St-Amand, 2007; Bakken, Miltenberger et Schauss, 1993; Feldman, 2004; Feldman et Case, 1997, 1999; Feldman, Ducharme et Case, 1999; Hur, 1997; Kelly, Sikka et Venkatesan, 1997; Tymchuk, 1998). Ils doivent également utiliser du matériel visuel pour pallier aux difficultés de lecture que les mères peuvent rencontrer. Les mères qui présentent une DI bénéficient aussi davantage d'un suivi à long terme et de l'utilisation de méthodes favorisant la généralisation (Feldman, Towns, Betel, Case, Rinconver et Rubino, 1986; Llewellyn et al., 2002; Tymchuk, 1999).

1.4.2 Nature du soutien

Selon Llewellyn et ses collaborateurs (1999), le soutien que les membres des réseaux formel et informel proposent aux mères peut être pratique, informationnel, émotionnel et amical.

1.4.2.1 Soutien pratique

Le soutien pratique fait référence, notamment, à l'aide reçue pour les soins des enfants, la nutrition, les tâches ménagères ainsi que les dons ou les prêts d'argent et de biens matériels (Llewellyn et al., 1999). Puisque les mères qui ont une DI présentent des difficultés

sur le plan des comportements adaptatifs (i.e. nutrition, transport, budget) et qu'elles vivent souvent dans des conditions socio-économiques défavorables, ce soutien peut devenir essentiel. Il importe toutefois que les personnes qui leur offrent de l'aide pratique leur permettent de développer des habiletés. Ces personnes ne doivent donc pas se substituer aux mères, mais plutôt les soutenir dans leurs apprentissages (Ellers-Flint, 2002; Feldman et al., 1992; Llewellyn, 1995; Sarber, Halasz, Messmer, Bickett et Lutzker, 1983).

Aunos, Goupil et Feldman (2004) constatent que l'aide pratique représente près du tiers du soutien offert aux 50 mères participant à leur étude. Ce soutien pratique provient surtout des beaux-parents, des parents, des conjoints, des employeurs, des organismes communautaires et des intervenants. Llewellyn et ses collaborateurs (1999) précisent que les mères qui habitent seules avec leurs enfants reçoivent généralement moins de soutien pratique que celles qui demeurent avec un membre de leur famille. Pour l'ensemble des mères, le soutien pratique provenant du réseau informel diffère considérablement de celui offert par le réseau formel. Les membres de la famille, les conjoints et les amis aident davantage les mères en ce qui concerne les soins de l'enfant et les tâches ménagères. Par exemple, ils peuvent garder les enfants, leur donner un bain, aider les mères à maintenir la maison propre, à faire l'épicerie et à préparer les repas. De plus, ils leur offrent occasionnellement de l'argent, de la nourriture ou d'autres biens. Quant aux professionnels, ils aident principalement les mères à s'impliquer dans la communauté ainsi qu'à organiser les services préscolaires et les camps de jour de leurs enfants. Ils soutiennent également les mères dans la gestion de leur budget et dans la réalisation des opérations bancaires (Llewellyn et al., 1999).

1.4.2.2 Soutien informationnel

Le soutien informationnel concerne la transmission de diverses informations (Llewellyn et al., 1999). Ce soutien peut être nécessaire, puisque plusieurs mères ont besoin d'informations supplémentaires en ce qui concerne, notamment, les services disponibles dans leur communauté et le développement des enfants (Bakken et al., 1993 ; Whitman, Graves et Accardo (1987). Aunos et ses collaborateurs (2004) indiquent que près du quart du soutien reçu par les 50 mères de leur étude concerne l'apport d'information. Elles reçoivent

généralement cette aide de leurs parents, de leurs frères et sœurs, des intervenants et des organismes communautaires.

1.4.2.3 Soutien émotionnel

Le soutien émotionnel consiste à aider la mère à surmonter ses difficultés relationnelles ou à la soutenir lorsqu'elle se sent triste, anxieuse ou en colère (Llewellyn et al., 1999). Ce soutien est essentiel lorsque l'on considère que les mères qui présentent une DI peuvent avoir une santé psychologique précaire, ressentir un stress important et avoir une faible estime d'elles-mêmes (Feldman et al., 1997; Glaun et Brown, 1999; Kroese, Hussein, Clifford et Ahmed, 2002; Lalande et al., 2002; Tymchuk, 1991a). Ces difficultés semblent avoir un impact sur leurs capacités parentales (Leifer et Smith, 1990; Taylor et al., 1991) et sur leur qualité de vie, justifiant également la nécessité d'un tel soutien.

Aunos, Goupil et Feldman (2004) constatent que l'aide émotionnelle représente le cinquième du soutien offert aux mères. Cette aide provient majoritairement du conjoint, des parents et de certains intervenants. D'après les résultats obtenus par les études de Llewellyn et ses collaborateurs (1999), les mères qui habitent seules avec leurs enfants et qui n'ont pas beaucoup de contacts avec leur réseau informel reçoivent plus d'aide émotionnelle de la part des professionnels. Selon ces chercheurs, les professionnels reconnaîtraient l'absence de ce soutien chez ces mères et ajusteraient alors leurs interventions afin de leur en offrir davantage.

1.4.2.4 Soutien amical

Le soutien amical réfère finalement aux occasions des mères de rencontrer de nouvelles personnes, de prendre part à des activités de loisirs et d'améliorer leurs habiletés sociales. Ce soutien peut s'avérer bénéfique pour ces mères, d'autant plus que plusieurs affirment ne pas avoir d'amis et participer rarement à des activités de loisirs (Fantuzzo, Wray, Hall, Goins et Azar, 1986; Keltner, Finn et Shearer, 1995; Llewellyn, 1995; Llewellyn et McConnell, 2002; Ray, Rubenstein et Russo, 1994). Selon les mères participant à l'étude d'Aunos et ses collaborateurs (2004), le soutien amical provient surtout des amis, des conjoints et des intervenants. Vingt-quatre pour cent du soutien global et 10% des services

qu'elles reçoivent concernent leurs habiletés sociales, leurs loisirs ainsi que leurs relations de couple et d'amitié. Pour certaines mères, la participation à des interventions de groupe peut également favoriser la création d'un réseau amical (Heinz et Grant, 2003; McGaw, Ball et Clark, 2002).

1.4.3 Perception du soutien

Outre le soutien apporté, la perception des mères présentant une DI concernant ce soutien est importante. Des recherches indiquent qu'une perception positive du soutien reçu a une influence plus grande que le seul fait de recevoir de l'aide ou que le nombre de personnes composant le réseau. Une telle perception peut effectivement diminuer le stress, résulter en une interaction mère-enfant plus positive et favoriser l'apprentissage de nouvelles habiletés (Feldman, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn, McConnell et Bye, 1998).

1.4.3.1 Perception du soutien informel

L'étude de Llewellyn (1995) indique que, de façon générale, les mères présentant une DI considèrent la famille comme la source centrale du soutien reçu. Lorsqu'elles ont un conjoint, elles semblent également accorder une grande importance à l'aide qu'il leur offre. Néanmoins, les mères apprécient davantage le soutien des membres de leur famille et de leur conjoint lorsqu'elles le perçoivent comme promouvant leurs compétences parentales et lorsqu'il s'apparente à leurs propres perceptions de leurs besoins. Par exemple, elles tendent à apprécier le soutien de leur conjoint lorsqu'il implique une composante émotionnelle. Quant aux autres membres de la famille, les mères les décrivent comme étant intrusifs et non aidants lorsqu'elles ont l'impression qu'ils tentent de prendre le contrôle ou que leur attitude est teintée de jugements. Certaines mères perçoivent d'ailleurs cette attitude comme un manque de confiance en leurs capacités, ce qui peut affecter leur estime de soi (Llewellyn, 1995). Dans une autre étude, 50% des mères rapportent que leurs habiletés parentales font souvent l'objet de critiques, principalement par les membres de leur famille (Ehlers-Flint, 2002).

1.4.3.2 Perception du soutien formel

Selon Llewellyn et ses collaborateurs (1997), la perception des mères à l'égard des services offerts est également importante. Par exemple, elles deviennent plus motivées à recevoir ces services lorsqu'elles ont l'impression qu'il s'agit d'un choix personnel, qu'elles ont confiance aux intervenants et qu'elles perçoivent que le service répond à leurs besoins.

Plusieurs mères présentant une DI estiment néanmoins ne pas recevoir assez de soutien visant à favoriser leur bien-être personnel et souhaitent que les services offerts ne couvrent pas uniquement leurs pratiques parentales (Aunos et al., 2004; Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Selon une étude ontarienne menée par Walton-Allen et Feldman (1991), les mères ayant une DI considèrent souvent recevoir trop d'aide concernant les soins de leurs enfants. Elles croient cependant ne pas avoir assez de soutien en ce qui a trait à la formation professionnelle, aux relations interpersonnelles, aux habiletés de communication et à l'affirmation de soi. Quant aux mères interrogées dans une étude australienne de Llewellyn et ses collaborateurs (1998), elles aimeraient recevoir davantage d'information sur les activités disponibles pour leurs enfants et plus de soutien relié à la discipline. Elles estiment aussi avoir besoin de plus de moments de répit. Ces mères déplorent d'ailleurs le manque d'occasions favorisant la création de liens d'amitié et souhaitent recevoir davantage d'aide afin d'améliorer leurs habiletés sociales. D'après elles, plus de services doivent leur être offerts en ce qui concerne l'utilisation des ressources communautaires et l'amélioration de leurs compétences professionnelles. Plus de services doivent également offrir du soutien aux pères, de l'aide à propos de la lecture et de l'écriture ainsi que de l'information sur la parentalité et la sexualité. Selon cette même étude, des différences significatives existent entre la perception des mères et celle des intervenants. Les mères rapportent effectivement un besoin d'aide moins grand que ce qu'en jugent leurs intervenants en ce qui concerne les soins des enfants, les tâches domestiques et le transport. Elles estiment toutefois avoir besoin de plus d'aide concernant le répit et la vie professionnelle que ce que rapportent leurs intervenants (Llewellyn et al., 1998).

1.5 Situation québécoise

Au Québec, seules les études d'Aunos et ses collaborateurs (2004) et de Lalande et

ses collaborateurs (2002) semblent s'être intéressées au soutien reçu par des mères ayant une DI. Ces recherches ont recueilli quelques informations sur les personnes qui composent le réseau des mères, les soutiens apportés ainsi que la fréquence des contacts et le degré d'intimité entre les mères et ces personnes. Il devient néanmoins essentiel d'obtenir davantage d'informations sur les services et le soutien qu'elles reçoivent et qu'elles souhaitent recevoir. Bien que des études ontariennes et australiennes aient été effectuées dans ce sens, les services offerts à ces mères diffèrent de ceux proposés aux mères québécoises. Il devient donc pertinent de connaître les perceptions et la satisfaction de mères québécoises ayant une DI à l'égard des services qu'elles reçoivent. De plus, puisque évaluer la qualité de vie des personnes présentant une DI contribue à mettre en évidence leurs besoins, réaliser une première étude exploratoire en ce sens auprès de mères s'avère nécessaire. Au Québec et ailleurs, aucune étude n'a encore évalué la qualité de vie des mères présentant une DI. En considérant que du soutien ne peut leur être offert sans référence à leur qualité de vie, le mettre en relation avec leur qualité de vie devient également pertinent.

1.6 Objectifs de recherche

Cette étude comprend trois objectifs. Le premier consiste à explorer les perceptions des mères présentant une DI quant au soutien reçu et souhaité. Le deuxième objectif est d'explorer la qualité de vie perçue de ces mères. Enfin, le troisième objectif consiste à mettre en relation, de façon exploratoire, les perceptions du soutien reçu par les mères et leurs perceptions de leur qualité de vie.

1.7 Méthode

Afin d'atteindre ces objectifs, l'expérimentatrice a rencontré, lors d'une entrevue individuelle, dix mères âgées de 18 ans et plus et ayant la garde d'au moins un de leurs enfants. Ces mères reçoivent des services d'un des six centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) situés dans différentes régions urbaines et rurales du Québec : Montréal; Montérégie; Mauricie; Centre du Québec et Abitibi-Témiscamingue. Lors de cette rencontre, l'expérimentatrice a administré aux mères trois instruments, soit un questionnaire démographique, un protocole d'entrevue sur le soutien et la traduction francophone du *Questionnaire sur la Qualité de vie*

(Schalock et Keith, 1993; traduit au Québec par Tavares, Diamond, Boisvert et Lachapelle, 2001).

Cet essai comporte donc deux articles. Le premier, intitulé « Perceptions de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité », présente la perception et la satisfaction des dix mères quant au soutien reçu et désiré. Le deuxième article s'intitule « Mères présentant une déficience intellectuelle : perceptions de leur qualité de vie ». Il présente la perception des mères sur leur qualité de vie selon cinq indicateurs: le sentiment général de satisfaction, le sentiment d'indépendance et d'autonomie, le sentiment de compétence et de productivité, la participation sociale et la maternité. La conclusion générale de cet essai comprend les apports de l'étude, le résumé des résultats, les limites, des recommandations cliniques, ainsi que des propositions de recherches futures. De façon exploratoire, la conclusion met également en relation la perception des mères à l'égard du soutien et de leur qualité de vie. Finalement, des annexes incluent les lettres de sollicitation utilisées lors du recrutement (appendice A), les considérations éthiques, les formulaires de consentement et les formulaires déontologiques (appendice B), le questionnaire démographique et le protocole d'entrevue sur le soutien (appendice C), les grilles remises aux experts pour la validation de ce protocole et des items sur la maternité ajoutés au *Questionnaire sur la qualité de vie* (appendice D), ainsi que les confirmations de la soumission des articles à des revues scientifiques (appendice E). Afin de respecter les droits d'auteurs, les deux premières parties du protocole d'entrevue adaptées d'un questionnaire de Llewellyn et McConnell (2000) et de Llewellyn, Bye et McConnell (1995) ont été retirées.

CHAPITRE II

ARTICLE 1 - PERCEPTIONS DE DIX MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LE SOUTIEN REÇU ET SOUHAITÉ.

2.1 Résumé

Une perception positive du soutien favorise le bien-être psychologique et les compétences parentales et, par conséquent, le développement des enfants. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères québécoises présentant une déficience intellectuelle sur la composition de leur réseau de soutien et sur les types d'aide reçus et souhaités, ainsi que leur satisfaction à l'égard de ce soutien. Obtenus à l'aide d'une entrevue semi-structurée, les résultats démontrent que les intervenants et les membres de la famille occupent une place importante dans le réseau de ces mères. Les membres du réseau leur offrent davantage de soutien pratique et informationnel et moins d'aide amicale et émotionnelle. Les mères se disent généralement satisfaites de l'aide reçue, mais plusieurs souhaitent recevoir des soutiens supplémentaires, surtout en ce qui concerne leur bien-être personnel.

2.2 Contexte théorique

Pour plusieurs parents, le soutien peut constituer un facteur de protection contre les événements de vie stressants (Cochran et Niego, 2002; Hashima et Amato, 1994). Ce soutien peut aussi influencer positivement leurs compétences parentales et, par conséquent, le développement de leurs enfants (Dunst et Trivette, 1990; Jackson et Warren, 2000). L'influence du soutien sur le fonctionnement personnel et parental de mères ayant une déficience intellectuelle (DI) a également été démontrée. Selon certaines études, l'aide offerte contribue effectivement à favoriser leur bien-être psychologique, à améliorer leurs habiletés

parentales et à prévenir le placement de leurs enfants (Aunos, Goupil et Feldman, 2004; Feldman, 2002; Llewellyn, McConnell et Bye, 1998; Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999). Plusieurs variables peuvent toutefois modérer l'effet du soutien offert aux mères, telles que la composition de leur réseau social, l'aide qu'elles reçoivent ainsi que leur perception et leur satisfaction à l'égard de ce soutien (Dunst et Trivette, 1990; Llewellyn et al., 1998; 1999).

2.2.1 Composition du réseau de soutien

Pour les mères qui présentent une DI, Llewellyn et ses collaborateurs (1999; 2002) indiquent que le soutien provient de trois réseaux : informel, formel ou mixte. Le réseau informel se compose des membres de la famille, d'amis, de collègues, de voisins ou du conjoint, alors que le réseau formel comprend les professionnels de différents services. Le réseau de soutien mixte est à la fois informel et formel. Les chercheurs ne précisent toutefois pas lequel de ces trois réseaux s'avère le plus bénéfique pour les mères.

D'après les études, le réseau de soutien des mères présentant une DI compte en moyenne cinq à huit personnes. Il se compose principalement de membres de la famille, puis d'intervenants. Les amis, les conjoints et les voisins sont généralement peu nombreux dans le réseau des mères qui présentent une DI. Selon certaines études, près de la moitié de ces mères n'ont effectivement pas de conjoint et les amis représentent seulement 9 à 21% des personnes de leur réseau. Ces études indiquent aussi que plus du quart d'entre elles n'ont aucun amis dans leur réseau (Aunos et al., 2004; Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Llewellyn et McConnell, 2002).

2.2.2 Soutien reçu

Llewellyn et ses collaborateurs (1999; 2002) décrivent le soutien offert par les membres du réseau comme pratique, informationnel, amical ou émotionnel. Le soutien pratique fait référence, notamment, à l'aide reçue pour les soins des enfants, à la préparation des repas, aux tâches domestiques ainsi qu'à des dons ou des prêts d'argent et de biens matériels. Cette aide provient principalement des membres de la famille, mais aussi des intervenants. Alors que le soutien pratique des membres de la famille concerne surtout les

dons d'argent et de biens, les tâches domestiques et les soins des enfants, celui offert par les professionnels réfère davantage à la gestion du budget et à l'organisation des activités de stimulation des enfants à l'âge préscolaire. L'aide informationnelle est également offerte en grande partie par les intervenants. Elle concerne la transmission d'informations et de conseils sur l'éducation des enfants ou sur les ressources communautaires disponibles. Quant au soutien amical, il est surtout offert par les amis et consiste à participer à des activités de loisirs avec les mères. Finalement, l'aide émotionnelle réfère au soutien apporté aux mères quand elles se sentent tristes, anxieuses, en colère ou lorsqu'elles rencontrent des difficultés relationnelles. Ce soutien provient surtout des membres de la famille. Toutefois, lorsque les mères comptent seulement quelques personnes dans leur réseau informel, les intervenants tendent à les soutenir davantage émotionnellement (Llewellyn et al., 1999; Llewellyn et McConnell, 2002).

2.2.3 Perception et satisfaction du soutien

Malgré cette aide, des études démontrent que les mères qui présentent une DI ne reçoivent pas toujours le soutien qu'elles jugent nécessaire (Aunos et al., 2004; Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Les besoins qu'elles rapportent diffèrent aussi de ceux identifiés par leurs intervenants. De façon générale, ces mères estiment recevoir beaucoup d'aide concernant l'éducation ou les soins de leurs enfants, au détriment d'un soutien favorisant leur bien-être personnel. Elles mentionnent ne pas avoir assez de soutien pour leur formation professionnelle, les relations interpersonnelles, la sexualité, l'apprentissage de la lecture et de l'écriture ainsi que les habiletés de communication et d'affirmation de soi. Plusieurs mères considèrent également profiter de peu de moments de répit et ne pas avoir assez d'occasions de créer des liens d'amitié.

Outre le soutien apporté, Ehlers-Flint (2002) et Llewellyn (1995) indiquent que les mères n'apprécient pas toujours l'attitude des membres de leur réseau. Certains d'entre eux peuvent effectivement critiquer les habiletés parentales des mères présentant une DI (Ehlers-Flint, 2002). Une recension des écrits réalisée par Aunos et Feldman (2002) révèle d'ailleurs que plusieurs personnes maintiennent des croyances défavorables envers la parentalité de ces femmes. Or, lorsqu'elles ont l'impression d'être jugées par ces personnes, les mères ayant

une DI les considèrent comme intrusives et non aidantes. Pour certaines, cette attitude négative traduit un manque de confiance en leurs capacités et affecte leur estime de soi (Llewellyn, 1995).

Le soutien offert aux mères présentant une DI ne correspond donc pas toujours à leurs perceptions et à leurs désirs. Néanmoins, une perception positive du soutien contribue à diminuer le stress, à favoriser l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales et à améliorer les interactions parent-enfant. Au contraire, lorsqu'il existe un écart important entre l'aide proposée et les besoins identifiés par les mères ou lorsqu'elles n'apprécient pas l'attitude des aidants, le soutien devient un facteur de risque. Le niveau de stress des mères peut alors augmenter, leur estime d'elle-même peut diminuer, leur motivation à apprendre peut être altérée et, par conséquent, leurs compétences parentales peuvent être affectées (Feldman, 2002; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998).

Bien que quelques études ontariennes, américaines et australiennes se soient penchées sur la perception qu'ont les mères ayant une DI du soutien reçu et souhaité, les services offerts aux participantes de ces études diffèrent de ceux donnés aux mères québécoises. Deux études québécoises ont porté sur quelques aspects du soutien de mères ayant une DI, tels que les types de soutien reçu et les taux de satisfaction à l'égard de cette aide (Aunos et al., 2004; Lalande et al., 2002). Puisque la perception du soutien influence les compétences parentales de ces mères, il devient pertinent qu'une étude québécoise l'explore davantage.

2.3 Objectifs de recherche

Cette étude a pour principal objectif d'explorer la perception de mères québécoises ayant une DI concernant le soutien reçu et désiré. Plus précisément, elle vise à répondre aux questions suivantes : 1) Selon les mères, quelles sont les personnes qui composent leur réseau social ? 2) Que reçoivent-elles comme soutien amical, émotionnel, pratique et informationnel et quelles sont les personnes qui leur offrent chacun de ces soutiens ? 3) Quelles sont les satisfactions et insatisfactions des mères à l'égard du soutien reçu ? et 4) Quels soutiens supplémentaires souhaitent-elles recevoir ?

2.4 Méthode

2.4.1 Participantes

Dix mères âgées entre 21 et 45 ans participent à cette étude ($M = 34,63$ ans, $ÉT = 8,14$ ans). Elles répondent aux critères d'inclusion suivants : être une mère francophone âgée de 18 ans et plus, avoir la garde d'au moins un enfant et ne pas prendre de médication psychotrope. Ces mères reçoivent aussi des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de différentes régions du Québec, soit la Montérégie ($n = 4$), la Mauricie ($n = 2$), Montréal ($n = 2$), le Centre du Québec ($n = 1$) et l'Abitibi-Témiscamingue ($n = 1$). Puisque l'éligibilité aux services de ces centres repose sur les critères de la déficience intellectuelle selon l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (Luckasson et al., 2002/2003), il est induit que ces mères présentent une DI. Leurs niveaux de fonctionnements cognitif et adaptatif ne sont toutefois pas connus. Leur scolarité se situe entre la troisième année du primaire et la quatrième secondaire. Aucune d'entre elles n'a de régime de protection. Le tableau 2.1 présente les caractéristiques des mères.

Les mères ont entre un et quatre enfants. Une a perdu la garde d'un enfant et une autre, de deux enfants. Au total, elles ont 16 enfants, soit dix garçons et six filles, âgés entre 4 mois et 20 ans ($M = 8,15$ ans, $ÉT = 5,18$ ans). Douze enfants fréquentent l'école : trois la maternelle, sept l'école primaire et deux le secondaire. Huit sont dans des classes ordinaires et quatre dans des classes spécialisées. Des quatre enfants qui ne fréquentent pas l'école, un a quatre mois et demeure à la maison, deux vont à la garderie et un est un âgé de 17 ans et a abandonné l'école. En ce qui concerne les caractéristiques des conjoints, elles ne sont pas connues puisque aucune information n'a été recueillie à cet effet.

Tableau 2.1
Caractéristiques des mères ($N = 10$)

Caractéristiques	<i>n</i>
Cohabitation	
Mères vivant seules avec les enfants	4
Mères vivant avec un conjoint	5
Mères vivant avec un membre de la famille	1
Enfants	
Mères ayant un enfant	7
Mères ayant deux enfants	1
Mères ayant trois enfants	1
Mères ayant quatre enfants	1
Revenu familial	
Moins de 10 000\$ / année	1
Entre 10 000 et 29 000\$ / année	7
Entre 30 000 et 49 000\$ / année	1
Ne sait pas	1
Source principale de revenu	
Assistance sociale	8
Revenu du conjoint	2
Occupation des mères	
Aucune	8
Stage rémunéré à temps partiel	1
Études à temps partiel	1

2.4.2 Instruments

Une entrevue semi-structurée sur le soutien a permis de recueillir les données. Le protocole d'entrevue a été élaboré à partir des questions de recherche, de la littérature et des protocoles réalisés par Llewellyn, Bye et McConnell (1995) et par Llewellyn et McConnell (2000). Le protocole contient quatre parties : 1) les personnes composant le réseau de soutien; 2) le soutien reçu par les mères; 3) leur satisfaction à l'égard de cette aide et 4) les soutiens supplémentaires souhaités. Il se compose principalement de questions ouvertes et comprend des adaptations qui favorisent la compréhension des questions par les mères. Par exemple, un cercle divisé en cinq sections les aide à identifier les personnes de leur réseau (cohabitation; membres de la famille; intervenants; amis et voisins). Pour favoriser la compréhension des aides pratique, informationnelle, amicale et émotionnelle, les mères sont aussi invitées à regarder des images illustrant chacun de ces soutiens.

Six experts possédant des connaissances et de l'expérience auprès de mères ou de personnes présentant une DI ont procédé à la validation du protocole d'entrevue : une éducatrice, une spécialiste en activité clinique, une travailleuse sociale et une agente de recherche œuvrant au sein d'un CRDITED, une conseillère au développement de la recherche et de la formation dans une association en déficience intellectuelle ainsi qu'un professeur d'université. Par le biais d'une grille d'évaluation, ces experts ont fait part de leurs commentaires sur la formulation et la pertinence des questions du protocole. Une deuxième version a alors été construite, puis pré-expérimentée auprès de deux pères présentant une DI, afin de ne pas réduire le bassin de mères potentielles. Cette pré-expérimentation a permis d'effectuer les ajustements finaux au protocole d'entrevue.

2.4.3 Procédures d'expérimentation

Afin de recruter les participantes, une lettre décrivant le projet de recherche a d'abord été envoyée aux directeurs des services professionnels de douze CRDITED du Québec. Les huit directeurs ayant accepté de participer au projet ont ensuite identifié les mères qui reçoivent des services ainsi que leurs intervenants. Ceux-ci étaient invités à présenter le projet de recherche aux mères répondant aux critères d'inclusion. Dix mères recevant des services de six CRDITED ont accepté de participer à l'étude. L'expérimentatrice a ensuite

rencontré ces mères à leur domicile. Lors de cette rencontre, elle leur a présenté à nouveau le projet de recherche et les précisions éthiques, telles que la confidentialité et la possibilité de se retirer du projet en tout temps. Puis, l'expérimentatrice a procédé à l'entrevue semi-structurée. Les réponses des participantes ont été enregistrées sur bandes audio.

2.4.4 Mode d'analyse des résultats

Une analyse qualitative suivant les méthodes proposées par Miles et Huberman (2003) a été effectuée. Pour ce faire, les entrevues ont d'abord été transcrites de façon intégrale à partir des bandes audio. Pour chaque question ouverte et en se basant sur les questions de recherche et le contenu rapporté par les mères, l'expérimentatrice a ensuite identifié des catégories. Celle-ci et une assistante de recherche ont classé, de façon indépendante, les réponses des participantes dans chacune de ces catégories. Un Kappa de Cohen de 0,80 et plus devait être atteint (Bakeman et Gottman, 1997). Dans le cas contraire, l'expérimentatrice et l'assistante de recherche ont révisé les catégories ou la classification pour en arriver à un meilleur accord de fidélité. Suite à cette procédure, les coefficients obtenus varient entre 0,84 et 1,00 ($X = 0,96$; $ET = 0,05$).

Une analyse quantitative de ces données classifiées a permis d'obtenir le nombre de mères qui rapportent chacune des catégories identifiées. Les réponses aux questions fermées ont aussi fait l'objet d'une telle analyse. Les résultats sont présentés en fonction des six questions de recherche.

2.5 Résultats

2.5.1 Personnes composant le réseau des mères et soutien reçu

Le tableau 2.2 présente le nombre d'intervenants, de membres de la famille, de conjoints, d'amis et de voisins composant le réseau de soutien de chacune des dix mères.

Tableau 2.2

Nombre de personnes dans le réseau de soutien des mères

Mères	Intervenants*	Famille**	Amis	Conjoint	Voisins	Total
1	2	1	1	1	2	7
2	2	2	1	0	0	5
3	5	2	4	0	2	13
4	3	1	1	1	0	6
5	3	5	2	1	0	11
6	1	3	1	1	0	6
7	3	0	4	0	0	7
8	3	1	1	0	0	5
9	1	1	1	0	0	3
10	2	2	2	1	0	7
Total	25	18	18	5	4	70
% du réseau	35,71%	25,71%	25,71%	7,14%	5,71%	100%
<i>M</i>	2,50	1,80	1,80	0,50	0,40	7,00
<i>ÉT</i>	1,18	1,40	1,23	0,53	0,84	2,94

* Les intervenants sont des éducateurs ou des psychoéducateurs ($n = 15$), des travailleurs sociaux ($n = 5$), des infirmières ($n = 3$) et des psychologues ($n = 2$).

** La famille des mères est constituée de leurs parents ($n = 10$), de leur fratrie ($n = 4$) et de leurs beaux-parents ($n = 4$).

Toutes les mères mentionnent recevoir du soutien pratique, informationnel, amical et émotionnel. Le tableau 2.3 indique quels membres du réseau leur offrent ces soutiens. Afin d'identifier des catégories pour chacune de ces aides, les mères répondent à cette question : « Que fait exactement (nom de l'aidant), quand elle/il vous donne ce soutien? ». Les sections suivantes décrivent les catégories qui découlent de cette question et le nombre de mères qui les rapportent. Il importe de noter qu'une participante peut obtenir le même type de soutien de plus d'une personne et qu'une même personne peut offrir plusieurs soutiens.

2.5.1.1 Soutien pratique

Pour la majorité des mères ($n = 9$), le soutien pratique réfère aux soins ou à l'éducation des enfants. Plusieurs disent ainsi pouvoir compter sur des membres de leur réseau pour garder leurs enfants ($n = 8$) ou pour intervenir lorsque ces derniers adoptent des comportements inappropriés ($n = 5$). Des participantes indiquent aussi recevoir de l'aide pour préparer les repas ($n = 6$), pour accomplir des tâches ménagères ($n = 5$) et pour réparer leur logement ou leurs vêtements ($n = 3$). Le transport ($n = 8$) et l'accompagnement à des rendez-vous ($n = 6$) ou à l'épicerie ($n = 2$) constituent aussi des soutiens identifiés. Concernant l'accompagnement à des rendez-vous, une mère explique : « *Quand j'ai des rendez-vous médicaux, elle [éducatrice] vient avec moi parce que j'ai de la misère à comprendre et à prendre notes.* » Sept mères rapportent aussi être soutenues dans la gestion de leur budget ou dans l'obtention d'aides financières et cinq disent recevoir de l'argent ou d'autres biens. Pour trois mères, l'aide pratique réside aussi dans l'adaptation du matériel écrit. Ces adaptations concernent, par exemple, la réalisation de livres de recettes, de calendriers et d'annuaires téléphoniques imagés.

Les membres du réseau informel gardent les enfants et offrent principalement le transport, l'aide dans les tâches ménagères, les réparations, la préparation des repas, l'épicerie ainsi que l'argent ou les biens matériels. Quant aux intervenants, ils proposent davantage aux mères l'accompagnement aux rendez-vous, l'adaptation du matériel écrit, la gestion du budget et les interventions auprès des enfants.

2.5.1.2 Soutien informationnel

Le soutien informationnel consiste, pour la plupart des mères ($n = 8$), à recevoir des renseignements sur les ressources, les services et les activités dans leur communauté. Huit mères rapportent obtenir des informations ou des conseils concernant les soins ou les interventions auprès de leurs enfants. Des participantes obtiennent aussi des conseils sur la nutrition ($n = 4$) et sur la santé physique ($n = 3$) ou psychologique de leurs enfants ($n = 3$). Une seule dit recevoir des informations sur les relations amicales et le comportement au travail. Le soutien informationnel provient surtout des intervenants.

2.5.1.3 Soutien amical

Questionnées sur ce que font les personnes qui offrent du soutien amical, les mères rapportent neuf catégories : les visites à domicile ($n = 6$), les repas au restaurant ($n = 6$), le magasinage ($n = 5$), les sorties dans des clubs ($n = 4$), les activités en plein air ($n = 2$), les spectacles ($n = 2$), les quilles ($n = 2$), le bingo ($n = 1$) et les activités communautaires ($n = 1$). Les participantes réalisent surtout ces activités avec des amis, mais aussi avec quelques membres de leur famille.

2.5.1.4 Soutien émotionnel

Finalement, le soutien émotionnel consiste à être écoutée, conseillée ou encouragée ($n = 10$) par des intervenants, des membres de la famille, des amis et des conjoints. Pour trois mères, le soutien émotionnel réfère aussi à surmonter les difficultés relationnelles avec leurs enfants ou leur conjoint. Seuls des intervenants donnent ce soutien.

2.5.1.5 Soutiens jugés les plus importants

Plusieurs mères identifient comme plus important le soutien amical ($n = 4$) ou émotionnel ($n = 4$). En plus du soutien amical, deux mères estiment que l'aide informationnelle est aussi très importante. Pour une seule mère, le soutien pratique est le plus essentiel. Une participante répond ne pas savoir quel soutien est le plus significatif. Quant à la personne la plus aidante, les mères estiment qu'il s'agit d'un éducateur du CRDITED ($n = 4$), de leur mère ($n = 3$), de leur conjoint ($n = 2$) ou d'un ami ($n = 1$).

2.5.2 Satisfaction à l'égard du soutien des membres du réseau

À l'aide d'une échelle (1 = pas satisfaite, 2 = un peu satisfaite, 3 = très satisfaite) imagée, les mères indiquent leur satisfaction à l'égard du soutien. Elles se disent très satisfaites de l'aide apportée par 54 des 70 personnes de leur réseau de soutien (77%), peu satisfaites de l'aide de 14 d'entre elles (20%) et non satisfaites du soutien de deux de ces personnes (3%). Le tableau 2.3 présente les taux de satisfaction à l'égard des intervenants, des membres de la famille, des conjoints, des amis et des voisins.

Tableau 2.3

Personnes qui offrent chaque soutien et satisfaction des mères à l'égard de ce soutien

Réseau	Soutien offert (<i>n</i> et % des membres du réseau qui offrent chaque type de soutien)								Satisfaction (<i>n</i> et % des membres du réseau dont les mères rapportent le niveau de satisfaction)					
	Pratique		Information		Amical		Émotionnel		Pas satisfaites		Un peu satisfaites		Très satisfaites	
Intervenants (<i>n</i> = 25)	13	52%	23	92%	0	0%	12	48%	0	0%	7	28%	18	72%
Famille (<i>n</i> = 18)	14	78%	8	44%	4	22%	7	39%	2	11%	3	17%	13	72%
Amis (<i>n</i> = 18)	9	50%	4	22%	17	94%	8	44%	0	0%	2	11%	16	89%
Conjoints (<i>n</i> = 5)	5	100%	0	0%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	4	80%
Voisins (<i>n</i> = 4)	2	50%	2	50%	2	50%	0	0%	0	0%	1	25%	3	75%
Réseau total (<i>N</i> = 70)	43	61%	37	53%	24	34%	29	41%	2	3%	14	20%	54	77%

2.5.2.1 Aspects appréciés du soutien de chaque membre du réseau

Afin de mieux cerner leurs satisfactions et insatisfactions, les mères répondent à une question ouverte sur les aspects appréciés et non appréciés du soutien offert par chacun des membres de leur réseau. Elles se prononcent ensuite sur leur plus grande insatisfaction à l'égard de l'ensemble de l'aide offerte.

Toutes les mères identifient au moins un aspect qu'elles apprécient des membres de leur réseau. Dans l'ensemble, elles mentionnent aimer la nature de l'aide des intervenants ($n = 9$) et des membres de leur famille ($n = 7$). Ce soutien concerne les soins ou l'éducation des enfants ($n = 8$), la recherche de services ($n = 5$), le transport ou l'accompagnement ($n = 5$), les conseils ($n = 3$), la gestion des émotions ($n = 3$), les tâches ménagères ($n = 2$), le budget ($n = 2$) et l'achat de biens ($n = 2$). Cinq mères ajoutent apprécier l'aide de leur conjoint au quotidien et deux aiment l'entraide avec certains voisins.

Plusieurs mères se disent aussi satisfaites des qualités personnelles des intervenants ($n = 6$), des membres de leur famille ($n = 6$) et des amis ($n = 8$). Elles apprécient surtout leur bonne humeur ($n = 6$), leur gentillesse ($n = 5$), leur fiabilité ($n = 4$), leur capacité d'écoute ($n = 3$), leur sens de l'humour ($n = 2$), leur honnêteté ($n = 2$), leur calme ($n = 2$) et leur politesse ($n = 1$). Des mères se disent aussi satisfaites de la compréhension des intervenants ($n = 3$) et des amis ($n = 1$), de même que des encouragements des intervenants ($n = 3$) et des voisins ($n = 1$).

Des participantes sont également reconnaissantes de la disponibilité des intervenants ($n = 6$), des membres de leur famille ($n = 5$) et des amis ($n = 5$). Trois mères apprécient d'ailleurs que leurs intervenants prennent régulièrement de leurs nouvelles et deux aiment leur présence dans les moments difficiles. Avec leurs amis ($n = 6$) et leurs voisins ($n = 1$), elles apprécient plutôt le partage d'activités plaisantes. Des mères aiment aussi discuter avec leurs amis ($n = 4$) et apprécient la longévité de leur amitié ($n = 4$), l'échange de conseils ($n = 3$) et le fait de vivre une situation similaire ($n = 3$). Par exemple, une mère mentionne se sentir plus comprise par une amie qui a aussi des enfants et une autre, par un ami qui est également monoparental. De leurs conjoints, les mères aiment l'affection et l'amour ($n = 2$) et les discussions de couple ($n = 1$). Finalement, des mères apprécient que les intervenants

adaptent le matériel écrit ($n = 2$), les rendent à l'aise ($n = 2$), aient aussi des enfants ($n = 2$), se rendent à leur domicile ($n = 1$), travaillent en équipe avec les autres intervenants ($n = 1$) et respectent la confidentialité ($n = 1$).

2.5.2.2 Aspects non appréciés du soutien de chaque membre du réseau

À la question sur les aspects non appréciés des membres de leur réseau, des mères répondent avoir l'impression d'être jugées ou critiquées par des intervenants ($n = 2$) et par des membres de leur famille ($n = 2$). À propos d'une intervenante, une mère explique : « *Elle est prête à me blâmer tout de suite, moi je suis sur la défensive dans ce temps-là.* » Des mères n'apprécient également pas que des intervenants ($n = 3$) ou des membres de leur famille ($n = 3$) leur disent quoi faire ou les contrôlent. Une participante ajoute ne pas aimer le manque de compréhension et d'empathie d'une intervenante et le fait qu'une autre dispute son enfant. Des mères déplorent aussi le manque ou l'inflexibilité des disponibilités de certains intervenants ($n = 3$) et amis ($n = 1$). En ce qui concerne les conjoints, deux mères désapprouvent les conflits relatifs aux tâches ménagères. Les trois autres mères vivant en union de fait rapportent n'avoir aucune insatisfaction à l'égard du conjoint.

2.5.2.3 Aspects les moins appréciés de l'ensemble du soutien apporté

À la question sur les aspects les plus dérangeants, six mères se prononcent. Celles-ci abordent le manque de disponibilité des personnes de leur réseau ($n = 2$), le jugement ou la critique ($n = 2$) et le grand nombre ou les changements fréquents d'intervenants ($n = 2$). Une participante explique : « *Comme admettons tu es déficiente légère, ils pensent que tu as de la misère à élever un enfant. [...] Tous les noms que j'ai donnés, ils m'aident mais il manque un petit peu quelque chose, tu sais comme me laisser respirer. Je me sens un petit peu pognée.* » Selon une autre participante : « *Au début, je trouvais que ça faisait beaucoup d'intervenants [...]. Mon autre intervenant que j'avais avant, il était parti travailler ailleurs. Là il a fallu que je m'adapte avec elle [la nouvelle intervenante]. Je trouve ça un peu plus dur parce qu'eux-autres quand ils trouvent d'autre job ailleurs, ça change puis c'est plate.* »

2.5.3 Soutiens supplémentaires souhaités du réseau et de chacun des membres

La moitié des mères souhaitent recevoir au moins un soutien supplémentaire ($n = 5$), le principal étant pour la garde des enfants ou le répit ($n = 4$). Pour une mère, cette aide permettrait de reprendre des activités auxquelles elle participait avant la naissance de son enfant : « *Quand j'étais pas enceinte, [...] j'allais voir mes amies. Là je ne peux plus faire ça, il faut que je m'en occupe de mon gars* ». Une autre explique : « *C'est ça qui me manque beaucoup plus, le répit. Me reposer, penser à moi, [...]* ». Deux mères expriment aussi le besoin d'avoir un réseau amical plus important. L'une d'entre elles souhaite être moins seule et passer plus de temps avec d'autres adultes, alors que l'autre désire rencontrer des parents qui vivent une situation similaire à la sienne. Finalement, une mère identifie un besoin d'aide supplémentaire pour les devoirs et les leçons des enfants, une souhaite apprendre à lire et à écrire et une autre veut plus de soutien en terme de transport.

En ce qui concerne spécifiquement chaque membre du réseau, seules deux mères aimeraient recevoir de l'aide supplémentaire de leurs intervenants. Elles veulent ainsi qu'ils prennent de leurs nouvelles plus régulièrement ($n = 2$), leur accordent une plus grande confiance ($n = 2$) et les encouragent davantage ($n = 1$). Deux participantes désirent aussi que les membres de la famille gardent plus souvent leurs enfants, deux souhaitent qu'ils respectent davantage leurs choix ou dirigent moins leur vie et une aimerait qu'ils lui rendent visite plus régulièrement. Des cinq mères vivant en union de fait, deux aimeraient que leur conjoint participe davantage aux tâches ménagères et une veut qu'il s'occupe plus régulièrement des enfants. Concernant les amis, une seule participante souhaite qu'ils soient plus disponibles et la visitent ou lui téléphonent plus fréquemment. Finalement, une mère exprime le besoin qu'un voisin garde plus régulièrement ses enfants.

2.6 Discussion

Cette étude exploratoire décrit le soutien perçu par dix mères québécoises ayant une DI. Ces mères comptent, en moyenne, sept personnes dans leur réseau. Celui-ci se compose principalement d'intervenants et de membres de la famille immédiate ou élargie. Des études québécoises, américaines et australiennes obtiennent des résultats similaires (Aunos, Feldman et Goupil, 2004; Elhers-Flint, 2002; Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Llewellyn et

McConnell, 2002; Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999). Toutefois, contrairement à ces recherches, les amis occupent également une place significative dans le réseau de soutien, étant aussi nombreux que les membres de la famille. Il importe cependant de souligner que la majorité des mères ont seulement un ami. De plus, bien que la fréquence des contacts n'ait pas été relevée systématiquement dans la présente étude, plusieurs mères mentionnent ne pas voir leurs amis souvent.

Malgré ce nombre relativement important d'amis, l'aide amicale est d'ailleurs celle que les mères estiment le moins recevoir, suivie du soutien émotionnel. La faible proportion d'aide amicale reçue peut s'expliquer par le fait que, outre les amis, très peu de personnes offrent ce soutien aux mères. De plus, bien que les amis constituent la principale source d'aide amicale, leur soutien n'est pas exclusivement de cette nature.

L'aide émotionnelle est surtout offerte par les intervenants. Il est possible qu'ils reconnaissent le manque de soutien émotionnel chez les mères et qu'ils leur en offrent davantage (Llewellyn et al., 1999; Llewellyn et McConnell, 2002). Moins de la moitié de leur réseau leur donne effectivement de l'aide émotionnelle. Plusieurs études démontrent pourtant l'importance de ce soutien, puisque les mères ayant une DI sont plus à risque de présenter un stress élevé et une faible estime d'elle-même, ce qui peut affecter l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales (Feldman, Léger et Walton-Allen, 1997; Feldman, 2002; Glaun et Brown, 1999; Leifer et Smith, 1990; Tymchuk, 1991a).

Le soutien pratique est le plus offert aux mères, suivi du soutien informationnel. Les besoins de soutien pratique s'expliquent certainement en partie par les limitations que présentent les personnes ayant une DI sur le plan adaptatif. Par exemple, plusieurs participantes mentionnent recevoir du soutien concernant la gestion du budget, ce qui peut être attribuable à la difficulté qu'éprouvent plusieurs mères présentant une DI à gérer leur argent (Aunos et al., 2004). L'aide pratique est surtout donnée par les membres du réseau informel, mais aussi par les intervenants. À l'instar de ce qu'indiquent Llewellyn et ses collaborateurs (1999), le soutien pratique offert par les intervenants diffère de celui proposé par les membres du réseau informel. Les membres de la famille, les conjoints et les amis aident davantage les mères pour les soins de l'enfant et les tâches domestiques. Ils leur

offrent également de l'argent, de la nourriture ou d'autres biens. Quant aux intervenants, ils les soutiennent davantage dans la gestion de leur budget et de leur argent.

Tel que souligné par Llewellyn et McConnell (2002), l'aide informationnelle est surtout offerte par les intervenants. Ce soutien consiste principalement à informer les mères et à les orienter dans les services de leur communauté. Il concerne aussi l'apport d'informations ou de conseils sur le développement de l'enfant et sur les interventions parentales. Selon les études, plusieurs mères ayant une DI manquent de connaissances sur ces aspects, expliquant ainsi ces besoins de soutien (Feldman, Sparks et Case, 1993; Glaun et Brown, 1999; Keltner, 1994; Tymchuk, Lang, Sowards, Lieberman et Koo, 2003). Plusieurs mères interrogées dans des études ontariennes et australiennes souhaitent aussi recevoir plus d'informations et de soutien concernant le développement de leurs compétences professionnelles et sociales (Llewellyn, McConnell et Bye, 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Toutefois, à l'instar de ces mères, très peu de participantes de la présente étude reçoivent ce soutien.

Comme l'indiquent d'autres études, les mères rapportent un taux de satisfaction généralement élevé à l'égard de l'aide offerte (Aunos et al., 2004). Elles se disent ainsi très satisfaites de celle que leur apportent les membres de leur réseau informel, principalement leurs amis et leur conjoint. La majorité s'estiment aussi très satisfaites du soutien des professionnels. Près de la moitié des mères considèrent d'ailleurs qu'un intervenant d'un CRDITED représente la personne la plus aidante pour elles.

Plusieurs mères apprécient la nature de l'aide apportée par les membres de leur réseau ainsi que leurs qualités personnelles. D'autres jugent important qu'ils adaptent le matériel écrit. Des études démontrent effectivement que, pour favoriser les habiletés des mères ayant une DI, les interventions doivent être adaptées à leur style d'apprentissage. L'adaptation des interventions comprend, notamment, l'utilisation de discussions et de matériel concret, de soutiens visuels et de cassettes audio et vidéo (Aunos, 2000; Aunos et St-Amand, 2007; Booth et Booth, 1999; Feldman, 2004; Feldman et Case, 1997).

Malgré un taux de satisfaction relativement élevé, les mères soulèvent quelques aspects qu'elles n'apprécient pas de l'aide apportée. Plusieurs évoquent le manque de

disponibilité ou l'horaire trop rigide des personnes de leur réseau. D'autres déplorent que des personnes prennent le contrôle de leur situation ou qu'elles les critiquent. Ehlers-Flint (2002) rapporte des résultats similaires, où près de la moitié des mères estiment se faire juger ou contrôler par les membres de leur réseau. Or, l'attitude des intervenants a souvent une influence plus grande que leur aide. Les mères deviennent moins motivées à recevoir du soutien lorsqu'il s'agit d'une obligation plutôt que d'un choix. Elles tendent aussi à croire que les membres de leur réseau qui adoptent une attitude teintée de jugement n'ont pas confiance en leurs capacités, ce qui affecte leur estime d'elle-même et leur confiance en leurs habiletés (Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1999). Des études dans la population générale démontrent néanmoins que les habiletés parentales s'avèrent plus adéquates lorsque les mères se perçoivent compétentes, d'où l'importance de favoriser leur sentiment d'efficacité (Coleman et Karraker, 1997; Jones et Prinz, 2005).

De façon générale, les mères identifient des besoins de soutien additionnel. Ceux-ci concernent principalement leur bien-être personnel, ce qui correspond aux observations de chercheurs canadiens et australiens (Aunos et al., 2004; Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Par exemple, malgré que plusieurs mères de la présente étude affirment bénéficier de gardiennage ou de répit, près de la moitié aimeraient en recevoir davantage. Cette aide leur permettrait de faire des activités de loisirs ou de simplement prendre du temps pour elles. Quelques-unes expriment le désir d'avoir un réseau amical plus important ou aimeraient que leurs amis actuels et les autres membres de leur réseau soient plus disponibles. Plusieurs mères interrogées par Llewellyn et ses collaborateurs (1998) souhaiteraient aussi obtenir plus de répit et avoir plus d'occasions pour créer des liens d'amitié.

2.6.1 Limites de l'étude et recherches futures

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses différentes limites. D'abord, plusieurs facteurs, tels que les critères d'inclusion et la sollicitation réalisée uniquement au sein de CRDITED, ont rendu le recrutement difficile. Puisque seules dix mères ont participé à cette étude, cette recherche demeure exploratoire et les résultats ne peuvent pas être généralisés. Des recherches futures pourraient inclure des mères anglophones ou des pères, ce qui permettrait possiblement d'obtenir un échantillon plus

important. De plus, jusqu'à maintenant, la parentalité d'hommes présentant une DI a fait l'objet de très peu d'études. Or, leur situation et leurs besoins de soutien diffèrent certainement de ceux des mères.

Une autre limite concerne le mode de recrutement des participantes. Puisque le recrutement est effectué dans des CRDITED, les mères sont déjà identifiées comme ayant des besoins pour leur fonctionnement adaptatif ou parental. Elles ne représentent donc probablement pas l'ensemble des mères qui présentent une DI, particulièrement celles qui ne reçoivent pas de services spécialisés. Dans le cadre d'études futures, les chercheurs pourraient recruter les participantes dans d'autres services publics, tels que les centres de santé et de services sociaux ou dans des organismes communautaires destinés aux personnes ayant une DI.

Il importe de souligner que les participantes de la présente étude ont des enfants âgés entre 4 mois et 20 ans. Or, les besoins de soutien des mères changent au cours de la vie, notamment selon l'âge de leur enfant. Par exemple, lorsque l'enfant débute l'école, de nouveaux besoins surviennent et la perception de la mère concernant le soutien risque de se modifier. Il pourrait donc être intéressant que des chercheurs réalisent des études longitudinales. De plus, des études futures pourraient comparer les perceptions qu'ont des mères de leurs besoins de soutien selon, par exemple, l'âge de leurs enfants ou leur situation géographique.

L'omission de prendre en considération certaines variables constitue aussi une limite de cette étude. Celles-ci sont, notamment, la fréquence et l'intensité des contacts entre les mères et les membres de leur réseau, ainsi que la distance qui les sépare. Il est possible qu'une mère ait plusieurs personnes dans son réseau, mais qu'elle les voie rarement et se sente isolée, d'où l'importance de tenir compte de ces variables dans les recherches futures.

Enfin, bien que l'absence des intervenants lors de l'entrevue ait possiblement diminué l'impact de la désirabilité sociale, il importe de tenir compte de cette variable dans l'interprétation des résultats. De plus, les conjoints de trois mères étaient présents, ce qui a pu influencer leurs réponses aux questions sur la satisfaction à l'égard de leur partenaire.

2.6.2 Conclusion et implications cliniques

Malgré ces limites, cette étude permet de soulever des conclusions et des implications cliniques. D'abord, il est possible de constater que les soutiens identifiés par les mères concernent plusieurs dimensions de leur vie, telles que la gestion des émotions, les tâches à domicile et les relations interpersonnelles. Plusieurs participantes identifient également des soutiens en termes de répit et d'intervention directe auprès de leurs enfants. Or, les CRDITED, qui constituent une source d'aide importante, n'ont pas le mandat d'offrir des services aux enfants qui ne présentent pas une DI, un retard de développement ou un trouble envahissant du développement. Ils ont par contre le mandat d'offrir des services spécialisés aux mères. En ce sens et tel que prévu par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), le partenariat entre les différents organismes gouvernementaux et communautaires devient primordial. Ce partenariat peut effectivement permettre d'identifier les ressources disponibles pour répondre aux différents besoins des mères et de l'ensemble de leur famille. La concertation avec les différents partenaires et la définition des rôles de chacun sont aussi nécessaires, pour éviter que les mères aient à composer avec un trop grand nombre d'intervenants. Plusieurs personnes du réseau informel semblent aussi être une source importante de soutien pour les mères de l'étude. Avec leur collaboration et leur consentement, il est donc important de solliciter la participation de ces personnes.

Puisque les mères mentionnent des besoins supplémentaires de soutien qui sont surtout en lien avec leur bien-être personnel, il devient d'ailleurs important d'identifier les services ou les personnes du réseau informel qui peuvent leur offrir du soutien en ce sens. Cette aide peut concerner, notamment, le développement des habiletés sociales et la recherche d'activités de loisirs, ainsi que l'identification des ressources pouvant offrir du répit ou du gardiennage. En plus de permettre aux mères de rencontrer de nouvelles personnes, ce soutien pourrait leur permettre d'avoir plus de temps pour réaliser différentes activités de loisirs et ainsi, de se sentir moins isolées.

Certaines mères de l'étude soulignent aussi l'importance que les intervenants adoptent une approche positive et qu'ils adaptent le matériel ou leurs interventions afin de faciliter leur compréhension. À l'opposé, des mères mentionnent ne pas apprécier se sentir

jugées ou contrôlées par certaines personnes de leur réseau. Ce discours confirme l'importance que les intervenants et les personnes du réseau informel reçoivent des informations et des formations portant sur le style d'apprentissage des mères et sur les stratégies d'intervention à utiliser auprès d'elles, telles que l'utilisation de soutiens visuels et de l'approche positive. Ces formations pourraient aussi favoriser une meilleure compréhension de la réalité de ces femmes.

Finalement, malgré le fait que cette étude ait permis de dresser le portrait de dix mères présentant une DI, chaque mère peut avoir une réalité et des besoins différents. Il est donc important d'évaluer les besoins de chacune d'entre elles et de les encourager à exprimer leurs besoins et leurs satisfactions et insatisfactions à l'égard du soutien offert. Cette étude démontre d'ailleurs que les mères qui présentent une DI sont en mesure d'émettre leur opinion à cet égard. En leur permettant de le faire, il devient possible de leur proposer un soutien qui correspond davantage à leurs besoins et à leurs perceptions. Un tel soutien est important, puisqu'il peut avoir un impact positif sur la santé psychologique des mères présentant une DI, sur leurs apprentissages d'habiletés et sur leurs interactions avec leurs enfants (Feldman, 2002; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998).

CHAPITRE III

ARTICLE 2 - MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : PERCEPTIONS DE LEUR QUALITÉ DE VIE.

3.1 Résumé

Les services offerts aux mères qui présentent une déficience intellectuelle doivent leur permettre d'atteindre une qualité de vie satisfaisante. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères québécoises sur leur qualité de vie selon quatre indicateurs : l'indépendance, la satisfaction, la participation sociale et la compétence et productivité au travail. Obtenus à l'aide du *Questionnaire sur la qualité de vie* (Schalock et Keith, 1993), les données permettent de constater que ces mères perçoivent généralement avoir un certain contrôle sur leur environnement et qu'elles sont assez ou moyennement satisfaites de leur vie. La majorité d'entre elles perçoivent aussi positivement leur rôle parental. Ces mères ont toutefois une qualité de vie plus faible sur les plans de la participation sociale et de la compétence au travail.

3.2 Contexte théorique

Depuis les années 1970, les chartes et les déclarations des droits et libertés reconnaissent l'égalité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Elles conviennent également que ces personnes doivent être soutenues dans leurs choix et dans l'exercice de leurs droits (Charte canadienne des droits et libertés, art. 15; Charte des droits et libertés de la personne, art. 10; Déclaration de Montréal, 2004; Déclaration universelle des droits de l'Homme, art. 1). La décision de fonder une famille se retrouve parmi leurs droits. Afin de répondre aux besoins spécifiques de ces mères, des services adaptés et accessibles doivent être créés (Feldman, 2002; Llewellyn, McConnell et Bye, 1998). Tout comme ceux

qui sont dispensés à l'ensemble des personnes ayant une DI, ces services doivent aussi leur permettre d'atteindre une qualité de vie satisfaisante (Bramston, Chipuer et Pretty, 2005; Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2006; Schalock, 1993).

3.2.1 Définition de la qualité de vie

Selon l'Agence de santé publique du Canada (2007), la qualité de vie représente un état global de bien être physique, psychologique et social. D'autres auteurs définissent ce concept en tenant spécifiquement compte des personnes qui présentent une DI. Certains misent davantage sur une définition composée d'indicateurs objectifs, tels que le revenu, la diversité des activités, l'état de santé, les possibilités d'emploi et le lieu de résidence (Haelewyck, Lachapelle et Boisvert, 2003; Schalock, 1993, 2004). Selon cette définition, plus la personne qui présente une DI a des modes et des conditions de vie qui s'approchent de la norme, plus elle a une qualité de vie satisfaisante (Haelewyck et al., 2003). Les indicateurs subjectifs, tels que la perception et la satisfaction de la personne à l'égard de ses expériences et de ses conditions de vie, ne sont alors pas considérés. Puisque les perceptions peuvent varier au cours de la vie et peuvent influencer les expériences, de plus en plus de chercheurs soulignent néanmoins l'importance de les inclure dans la définition de la qualité de vie (Haelewyck et al., 2003; Magerotte, 2000; Schalock, 1993, 2004). Selon Schalock (2004), une personne qui présente une DI a donc une qualité de vie satisfaisante lorsqu'elle perçoit positivement différentes dimensions de sa vie. Ces dimensions sont les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, le bien-être matériel, le bien-être émotionnel et le respect de ses droits.

3.2.2 Qualité de vie de mères ayant une déficience intellectuelle

Aucune étude québécoise ou internationale ne semble avoir eu pour objectif d'explorer la qualité de vie de mères ayant une DI à l'aide d'un outil évaluant spécifiquement ce concept. Cependant, des chercheurs se sont penchés de façon implicite sur quelques-unes de ses dimensions, telles que le statut socio-économique, les relations sociales et la santé physique et psychologique de ces mères.

La majorité de ces études démontre que plusieurs mères présentant une DI n'occupent pas d'emploi et ont un faible revenu (Aunos, Goupil et Feldman, 2004; Aunos, Feldman et Goupil, 2008; Keltner, 1994). Ainsi, une recherche menée par Aunos et ses collaborateurs (2004) auprès de 50 mères provenant de différentes régions du Québec indique que, pour la majorité d'entre elles, le revenu familial annuel est inférieur à 29 000\$ et découle principalement d'une aide gouvernementale. La plupart de ces mères partagent d'ailleurs un petit appartement ou une habitation à loyer modique (HLM) avec d'autres personnes. Plusieurs vivent donc dans des conditions socio-économiques défavorisées (Aunos et al., 2004, 2008). Dans d'autres études, des mères rapportent vouloir travailler, mais préfèrent attendre que leurs enfants vieillissent. D'autres estiment avoir besoin de soutien pour entreprendre ou poursuivre une formation professionnelle et pour améliorer leurs compétences au travail (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991).

Des chercheurs démontrent également que la plupart des mères présentant une DI ont un réseau limité d'amis (Aunos et al., 2004, 2008; Booth et Booth, 1995; Llewellyn, 1995; Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999). Des études québécoises et australiennes indiquent que les amis représentent seulement 9% à 21% de leur réseau de soutien (Aunos et al., 2004, 2008; Llewellyn et al., 1999). Près du tiers des mères interrogées par Llewellyn et ses collaborateurs (1999) rapportent n'avoir aucun ami. Par ailleurs, ces mères déplorent le manque d'occasions de créer des liens d'amitié et souhaitent recevoir davantage d'aide pour améliorer leurs habiletés sociales (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Ces femmes sont aussi peu nombreuses à avoir des activités de loisirs dans leur communauté (Aunos et al., 2004).

Finalement, des études soulignent que des mères ont une santé physique et psychologique précaire (Aunos et al., 2004, 2008; Feldman, Léger et Walton-Allen, 1997; Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes et Honey, 2002). Plusieurs présentent également un niveau de stress parental élevé (Feldman et al., 1997; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002) et ont une faible estime d'elles-mêmes (Tymchuk, 1991a).

Ces recherches informent de conditions de vie que peuvent rencontrer les mères qui présentent une DI. Elles n'ont toutefois pas pour objectif spécifique d'évaluer cette qualité de

vie dans son ensemble, à l'aide d'un instrument conçu à cet effet. Ces études abordent également peu la perception et la satisfaction des mères à l'égard de leurs expériences et de leurs conditions de vie. Évaluer leur perception permettrait d'identifier et d'adapter le soutien offert (Haelewyck et al., 2003). D'ailleurs, des études démontrent que le soutien est beaucoup plus bénéfique pour les mères présentant une DI lorsqu'il correspond à leurs perceptions et à leurs désirs, d'où l'importance d'évaluer non seulement leur qualité de vie à partir d'indicateurs objectifs (p. ex. : diversité des activités, revenu, type de logement, etc.), mais aussi à partir de leurs perceptions (Feldman, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998).

3.3 Objectifs de recherche

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères présentant une DI de leur qualité de vie. Elle vise également à explorer les relations pouvant exister entre les perceptions des mères de leur qualité de vie et différentes variables reliées à leurs caractéristiques personnelles, à leurs enfants ou à leur réseau de soutien.

3.4 Méthode

3.4.1 Participantes

Dix mères recevant des services de CRDITED participent à cette étude. Ces mères sont âgées entre 21 et 45 ans ($M = 34,63$ ans, $ÉT = 8,14$ ans) et habitent dans différentes régions du Québec : la Montérégie ($n = 4$); la Mauricie ($n = 2$); Montréal ($n = 2$); l'Abitibi-Témiscamingue ($n = 1$) et le Centre du Québec ($n = 1$). Elles demeurent dans un appartement ($n = 6$), dans une coopérative ($n = 2$), dans une habitation à loyer modique ($n = 1$) ou dans la maison de leurs parents ($n = 1$). Ces mères comptent entre 3 et 13 personnes dans leur réseau de soutien ($M = 7,00$ personnes, $ÉT = 2,94$ personnes) et cinq d'entre elles ont un conjoint. Elles ont un revenu familial annuel de moins de 10 000\$ ($n = 1$) ou entre 10 000\$ et 29 000\$ ($n = 8$) et une mère ne connaît pas son revenu. Leur revenu provient principalement de l'assistance sociale ($n = 8$) ou du conjoint ($n = 2$).

La scolarité des participantes se situe entre la 3^e année du primaire et la 4^e secondaire. Leur quotient intellectuel et leur fonctionnement adaptatif ne sont pas connus. Il

est toutefois induit qu'elles présentent une DI, puisqu'elles bénéficient de services de CRDITED dont l'admissibilité repose sur les critères de la déficience intellectuelle de l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (Luckasson et al., 2002/2003). Aucune de ces mères n'est sous curatelle.

Au total, ces mères ont 16 enfants âgés entre 4 mois et 20 ans ($M = 8,15$ ans, $ÉT = 5,18$ ans) et ont la garde de 13 d'entre eux. Des 16 enfants, 5 sont des filles et 11 des garçons.

3.4.2 Instruments

Le *Questionnaire sur la qualité de vie* est utilisé pour mesurer la qualité de vie perçue des mères (Schalock et Keith, 1993). Spécifiquement conçu pour être administré à des personnes présentant une DI, cet instrument comprend 40 items évalués selon une échelle Likert allant de 1 (qualité de vie faible) à 3 (qualité de vie élevée). Les choix de réponses diffèrent selon les items, mais conservent toujours cette gradation. À titre d'exemple, à l'item « La vie vous apporte-t-elle des plaisirs ? », 1 réfère à « peu ou pas de plaisirs », 2 à « quelques plaisirs » et 3 à « beaucoup de plaisirs ». À l'item « Qui décide de vos dépenses ? » 1 consiste plutôt à « Quelqu'un décide pour moi », 2 à « Je décide avec l'aide de quelqu'un » et 3 à « Je décide moi-même ». En plus d'un score total variant entre 40 et 120, des résultats sont disponibles pour quatre indicateurs. Chaque indicateur étant composé de 10 items, un minimum de 10 points et un maximum de 30 points peuvent être attribués à chacun d'entre eux. Le premier indicateur fait référence au sentiment de bien-être général ainsi qu'à la satisfaction envers plusieurs conditions de vie, telles que le lieu de résidence, les finances et la famille (*Satisfaction*). Le second concerne le travail rémunéré ou non ainsi que l'appréciation et la perception de la situation professionnelle (*Compétence / productivité*). Le troisième indicateur réfère à l'appropriation, à l'autonomie et au contrôle que la personne peut exercer sur son environnement, ainsi qu'aux choix qu'elle peut effectuer (*Empowerment / indépendance*). Enfin, le dernier a trait à la participation aux activités dans la communauté, à l'utilisation des ressources ainsi qu'au développement de relations et de contacts sociaux normalisants (*Appartenance sociale / participation sociale*).

Ce questionnaire est la traduction francophone du *Quality of Life Questionnaire* de Schalock et Keith (1993). Il a été traduit au Québec par Lachapelle, Tavares et Diamond, Boisvert (2001). La traduction de chaque item a d'abord été réalisée par deux chercheurs de façon indépendante. Ceux-ci ont ensuite discuté des items ne faisant pas l'objet d'une même traduction afin d'en arriver à un consensus. Finalement, un troisième chercheur a retraduit cette version francophone en anglais, afin de vérifier si elle correspondait à la version originale du questionnaire de Schalock et Keith. Les dernières modifications ont alors pu être réalisées pour en arriver à la version francophone finale. Jusqu'à maintenant, aucune étude n'a évalué les qualités psychométriques de cette version francophone.

La version anglophone du *Questionnaire sur la qualité de vie* possède néanmoins de bonnes qualités psychométriques : alpha de Cronbach de 0,90 et coefficient de fidélité de 0,87 (Schalock et Keith, 1993). Cette version a fait l'objet d'une étude de normalisation au Nebraska auprès de 312 adultes présentant différents niveaux de déficience intellectuelle : 115 ayant une DI légère; 103 ayant une DI moyenne; 65 ayant une DI sévère; 22 ayant une DI profonde et 7 ayant une DI de niveau inconnu. Des centiles sont disponibles pour chacun de ces niveaux.

Quatre questions sur la maternité ont été ajoutées au questionnaire (voir tableau 3.1). Six experts possédant des connaissances et de l'expérience auprès de mères ou de personnes présentant une DI ont procédé à la validation de ces questions (i.e. une éducatrice spécialisée, une travailleuse sociale, une spécialiste en activité clinique et un agent de recherche travaillant dans un CRDITED, un professeur d'université et une conseillère au développement de la recherche dans une association en DI). Ces experts ont indiqué, sur une grille d'évaluation, leurs commentaires sur la formulation et sur la pertinence des questions ajoutées. À la lumière de ces commentaires, celles-ci ont été modifiées, puis pré-expérimentées auprès de deux pères présentant une DI, pour ne pas diminuer le bassin de participantes potentielles. Les ajustements finaux aux quatre questions ajoutées ont ensuite été réalisés.

3.4.3 Procédures d'expérimentation

Pour procéder au recrutement, les directeurs des services professionnels de douze

CRDITED du Québec ont d'abord reçu une lettre décrivant le projet de recherche. Puis, les huit directeurs ayant accepté de participer ont demandé aux intervenants de présenter un résumé du projet aux mères qui répondent aux critères d'inclusion. L'expérimentatrice a ensuite rencontré celles qui ont accepté de participer à leur domicile. Elle leur a alors présenté à nouveau le projet de recherche et les précisions éthiques, telles que la confidentialité et la possibilité de se retirer du projet en tout temps. L'expérimentatrice leur a ensuite administré verbalement le *Questionnaire sur la qualité de vie* et leur a également posé des questions sur le soutien reçu et désiré. Leurs réponses à ces questions ne feront toutefois pas l'objet de cet article.

3.4.4 Mode d'analyse des résultats

Afin de décrire les perceptions des mères de leur qualité de vie, leurs choix de réponses aux quatre items portant sur la maternité ainsi qu'à chaque item des indicateurs du *Questionnaire sur la qualité de vie* sont d'abord présentés. Les moyennes, les écarts-types et les centiles sont également calculés. Les centiles permettent de situer le pourcentage de l'échantillon de normalisation composé de personnes présentant une DI légère qui obtient des résultats inférieurs ou égaux à ceux des mères de la présente étude. Bien que le niveau de déficience de ces mères ne soit pas connu, cet échantillon normatif est choisi puisque selon les recherches, une grande proportion des mères ayant une DI présentent une déficience intellectuelle légère. Par exemple, dans l'étude d'Aunos et al. (2004), près de 75% des mères présentent ce niveau de déficience (i.e. quotient intellectuel variant entre 55-60 et 70-75). Dans d'autres études, le quotient intellectuel des mères se situe, en moyenne, entre 57 et 72 (Bakken, Miltenberger et Schauss, 1993; Booth, Booth et McConnell, 2005; Feldman, Case et Sparks, 1992).

Des tests *t* appariés permettent de vérifier si des différences significatives existent entre les indicateurs. Des corrélations de Pearson entre les résultats des dix mères au questionnaire et le nombre de personnes présentes dans leur réseau de soutien permettent ensuite d'explorer si cette variable peut influencer leur qualité de vie. L'âge des mères ayant une DI et de leurs enfants pouvant exercer une influence sur leur bien-être psychologique et physique, des corrélations de Pearson permettent aussi d'évaluer si ces variables ont un

impact sur leur qualité de vie. Finalement, des ANOVA simples permettent de comparer la qualité de vie des mères qui ont un conjoint avec celle des mères célibataires.

3.5 Résultats

3.5.1 Résultats aux indicateurs de la qualité de vie

Les tableaux 3.1 et 3.2 indiquent le nombre de mères ayant identifié chaque choix de réponses aux items ajoutés portant sur la maternité, ainsi qu'aux indicateurs *Empowerment / indépendance*, *Satisfaction* et *Appartenance sociale / participation sociale*. Puisque les réponses sont très similaires d'une mère à l'autre à l'indicateur *Compétence / productivité*, ils ne sont pas rapportés. Leurs résultats sont similaires, puisque les neuf mères qui n'occupent pas d'emploi obtiennent automatiquement un seul point à huit des dix items.

Tableau 3.1
Réponses des mères aux items ajoutés sur la maternité

Items	Réponses*			M
	1	2	3	
1) Votre situation de maman vous apporte-t-elle des plaisirs ?	1	1	8	2,7
2) Pensez-vous être une bonne mère ?	1	2	7	2,6
3) Avez-vous l'impression de contrôler les activités de vos enfants ?	1	2	7	2,6
4) Participez-vous à des activités avec vos enfants ?	1	4	5	2,4

* 1 = qualité de vie faible, 2 = qualité de vie moyenne, 3 = qualité de vie élevée.

Tableau 3.2
Réponses des mères aux indicateurs du *Questionnaire sur la qualité de vie*

Items	Réponses*			M
	1	2	3	
Indicateur <i>Empowerment / indépendance</i>				
1) Qui décide des activités que vous faites ?	1	5	4	2,3
2) Qui décide de vos dépenses ?	3	3	4	2,1
3) Comment procédez-vous pour la prise de rendez-vous médicaux ?	1	2	7	2,6
4) Dans quelle mesure contrôlez-vous vos activités de tous les jours ?	0	1	9	2,9
5) Quand vos amis peuvent-ils venir vous voir ?	0	1	9	2,9
6) Avez-vous la clé de votre résidence ?	0	0	10	3,0
7) Pouvez-vous avoir un animal domestique si vous le voulez ?	2	3	5	2,3
8) Avez-vous un tuteur ou un curateur ?	0	0	10	3,0
9) Certaines personnes vivant avec vous vous peinent, vous fâchent?	2	4	4	2,2
10) D'une manière générale, organisez-vous votre vie ?	1	5	4	2,3
Indicateur <i>Satisfaction</i>				
1) En général, pensez-vous que votre vie vous apporte des plaisirs ?	1	6	3	2,2
2) La vie vous apporte-t-elle des plaisirs ?	1	3	6	2,5
3) En comparant vos finances à d'autres, les considérez-vous bonnes ?	3	6	1	1,8
4) En général, les choses qui vous arrivent sont-elles bonnes ?	2	5	3	2,1
5) Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite du lieu où vous vivez ?	0	5	5	2,5
6) Avez-vous plus ou moins de problèmes que les autres ?	2	5	3	2,1
7) Combien de fois par mois vous sentez-vous seule ?	1	5	4	2,3

* 1 = qualité de vie faible, 2 = qualité de vie moyenne, 3 = qualité de vie élevée.

Tableau 3.2 (suite)

Réponses des mères aux indicateurs du *Questionnaire sur la qualité de vie*

Items	Réponses*			M
	1	2	3	
Indicateur <i>Satisfaction</i> (suite)				
8) Vous arrive-t-il de ne pas vous sentir à votre place ?	3	5	2	1,9
9) Pensez-vous que vous réussissez dans la vie ?	4	4	2	1,8
10) Quelle place pensez-vous occuper dans votre famille ?	1	6	3	2,2
Indicateur <i>Appartenance sociale / participation sociale</i>				
1) De combien de clubs ou organisations de loisirs faites-vous partie ?	6	4	0	1,4
2) Dans quelle mesure en êtes-vous satisfaite ?	1	2	7	2,6
3) Vous souciez-vous de ce que les gens pensent de vous ?	5	3	2	1,7
4) Combien de fois par semaine parlez-vous à vos voisins ?	3	4	3	2,0
5) Avez-vous des amis qui viennent vous voir ?	3	5	2	1,9
6) Assistez-vous à des activités de loisirs ? Combien de fois par mois ?	8	0	2	1,4
7) Participez-vous activement à ces activités de loisirs ?	5	2	3	1,8
8) Qu'en est-il de vos relations amoureuses, du mariage ?	0	2	8	2,8
9) Quelles sont vos relations avec vos voisins ?	1	8	1	2,0
10) En résumé, pensez-vous que votre vie est agréable ?	2	5	3	2,1

* 1 = qualité de vie faible, 2 = qualité de vie moyenne, 3 = qualité de vie élevée.

Les auteures ont obtenu l'autorisation de M. Robert Schalock pour reproduire les items du *Questionnaire sur la qualité de vie* dans cet article. Elles ont également obtenu l'autorisation de M. Yves Lachapelle pour y présenter la traduction francophone. Il est à noter que, pour alléger le tableau, certains items sont abrégés.

Le tableau 3.3 présente les moyennes et les écarts-types aux items ajoutés sur la maternité, ainsi qu'aux indicateurs *Empowerment / indépendance*, *Satisfaction*, *Appartenance sociale / participation sociale* et *Compétence / productivité*. À l'indicateur sur la maternité, le score minimum possible est de 4 et le score maximum est de 12. Pour les quatre indicateurs du questionnaire, le score minimum pouvant être obtenu est de 10 et le score maximum est de 30.

Le tableau 3.3 rapporte aussi les centiles associés aux moyennes des mères aux quatre indicateurs du questionnaire. Ces centiles sont obtenus auprès de l'échantillon normatif américain composé de personnes ayant une DI légère. Ils indiquent le pourcentage de cet échantillon qui obtient un résultat inférieur ou égal à la moyenne obtenue par les mères de l'étude. Certaines mères obtiennent toutefois des résultats qui diffèrent significativement de cette moyenne. À l'indicateur *Empowerment / indépendance*, deux participantes ont un résultat très inférieur à celui obtenu par l'échantillon américain (15^e centile). À l'indicateur *Satisfaction*, une mère a un résultat nettement supérieur (95^e centile) et à l'indicateur *Appartenance sociale / participation sociale*, deux ont des résultats très supérieurs (80^e et 90^e centiles). À l'indicateur *Compétence / productivité*, le faible centile obtenu s'explique par le fait qu'une seule mère occupe un emploi, comparativement à 92% des personnes de l'échantillon normatif américain.

Tableau 3.3

Résultats obtenus par les mères aux indicateurs de la qualité de vie

Indicateurs de la qualité de vie*	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Centiles
<i>Maternité</i>	10,30	2,41	N/A
<i>Empowerment / indépendance</i>	25,80	3,12	60,00
<i>Satisfaction</i>	21,40	4,62	32,50
<i>Appartenance sociale / participation sociale</i>	19,60	4,40	25,00
<i>Compétence / productivité</i>	11,60	5,06	<5,00

3.5.2 Comparaisons entre les indicateurs

Des tests t appariés comparent les moyennes des dix mères aux indicateurs du *Questionnaire sur la qualité de vie*. Des différences significatives existent entre les indicateurs *Empowerment / indépendance* et *Appartenance sociale / participation sociale* ($t(9) = -4,66, p < 0,05$) et entre les indicateurs *Empowerment / indépendance* et *Satisfaction* ($t(9) = -3,66, p < 0,05$). Aucune différence significative n'est observée entre les indicateurs *Satisfaction* et *Appartenance sociale / participation sociale* ($t(9) = -1,78, p > 0,05$). Le résultat moyen des mères à l'indicateur *Empowerment / indépendance* est donc significativement plus élevé que ceux obtenus aux indicateurs *Appartenance sociale / participation sociale* et *Satisfaction*. À l'indicateur *Compétence / productivité*, un test t ne peut pas être effectué, qu'il n'y a pas de variation entre les résultats des mères.

3.5.3 Corrélations exploratoires

Le tableau 3.4 présente les corrélations obtenues entre les indicateurs de la qualité de vie et l'âge actuel des mères, l'âge des mères à la naissance de leur premier enfant, l'âge de leur plus jeune enfant et le nombre de personnes présentes dans leur réseau de soutien. Une corrélation significative existe entre le nombre de personnes qui composent le réseau des mères et l'indicateur *Empowerment / indépendance* ($r(8) = -0,67, p < 0,05$). Cette corrélation négative indique que plus il y a de personnes dans le réseau de soutien des mères, moins elles obtiennent un résultat élevé à cet indicateur. Une corrélation significative est également observée entre l'âge des mères à la naissance du premier enfant et le résultat obtenu à l'indicateur *Empowerment / indépendance* ($r(8) = 0,83, p < 0,05$). Ainsi, plus les mères sont âgées à la naissance de leur premier enfant, plus leur résultat est élevé sur ce plan.

Tableau 3.4

Corrélations entre les résultats au questionnaire et certaines caractéristiques liées aux mères

Indicateurs	Âge actuel des mères	Âge des mères à la naissance	Âge du plus jeune enfant	Nombre de personnes dans le réseau
<i>Satisfaction</i>	-0,17	0,34	-0,07	-0,52
<i>Empowerment / indépendance</i>	0,55	0,83*	0,18	-0,67*
<i>Appartenance sociale / participation sociale</i>	-0,09	0,20	-0,03	-0,31

* Différence significative à $p < 0,05$.

3.5.4 Différences entre les mères célibataires et les mères vivant en union de fait

Aux indicateurs *Empowerment / indépendance*, *Satisfaction* et *Appartenance sociale / participation sociale*, les cinq mères vivant en union de fait obtiennent des moyennes de 25,60 ($\acute{E}T = 3,21$), 22,00 ($\acute{E}T = 2,65$) et 20,00 ($\acute{E}T = 4,69$). À ces mêmes indicateurs, les cinq mères célibataires obtiennent des moyennes de 26,00 ($\acute{E}T = 3,39$), 20,80 ($\acute{E}T = 6,34$) et 19,20 ($\acute{E}T = 4,60$). Des ANOVA n'indiquent aucune différence entre les mères qui ont un conjoint et celles sans conjoint aux indicateurs *Empowerment / indépendance* ($F(1,8) = 0,04$, $p > 0,05$), *Satisfaction* ($F(1,8) = 0,15$, $p > 0,05$) et *Appartenance sociale / participation sociale* ($F(1,8) = 0,07$, $p > 0,05$).

3.6 Discussion

Cette étude exploratoire permet de tracer un portrait de la perception de dix mères québécoises présentant une DI sur leur qualité de vie. De façon générale, ces mères semblent percevoir leur qualité de vie à l'indicateur *Empowerment / indépendance* comme étant satisfaisante. Leurs résultats à cet indicateur sont légèrement supérieurs à ceux obtenus par les personnes ayant une DI légère qui composent l'échantillon normatif américain. Ils sont aussi significativement supérieurs aux résultats qu'elles obtiennent aux indicateurs

Satisfaction, Appartenance sociale / participation sociale et Compétence / productivité. Les réponses des mères au *Questionnaire sur la qualité de vie* indiquent que la plupart d'entre elles estiment avoir un certain contrôle sur leur environnement, sur leur vie et sur leurs choix. Plusieurs rapportent effectivement contrôler leurs activités quotidiennes, recevoir des invités à la maison quand elles le désirent, prendre leurs rendez-vous et participer en totalité ou en partie aux décisions concernant leurs dépenses. Neuf des dix participantes habitent aussi dans leur propre appartement alors qu'une seule demeure au domicile maternel. Selon Schalock et Keith (1993), les personnes qui présentent une DI et qui demeurent dans un milieu où elles sont autonomes ou semi-autonomes perçoivent davantage leur qualité de vie comme étant satisfaisante à l'indicateur *Empowerment / indépendance*. Il est également possible que les personnes qui présentent une DI et qui deviennent parents perçoivent avoir davantage de contrôle sur leurs choix et sur leurs décisions que celles qui n'ont pas d'enfants.

Les données obtenues démontrent cependant que le nombre de personnes composant le réseau des mères est corrélé négativement avec leurs résultats à l'indicateur *Empowerment / indépendance*. Ainsi, plus le réseau de soutien des mères est important, plus leur résultat est faible à cet indicateur. Il est possible que les mères qui sont moins indépendantes et autonomes aient un besoin de soutien plus important, d'où la nécessité que plusieurs personnes leur offrent de l'aide. Il se peut également qu'en ayant un nombre important de personnes dans leur réseau, ces mères aient l'impression d'être moins autonomes ou aient réellement moins d'occasions de prendre seules leurs décisions. Des personnes qui composent leur réseau peuvent aussi avoir tendance à prendre les décisions à leur intention et à exercer un certain contrôle sur leur environnement. Des études démontrent d'ailleurs que des membres du réseau peuvent prendre une place trop importante dans la vie des mères ayant une DI ou leur fournir de l'aide sans leur accord, ce qui peut être perçu comme une intrusion et un manque de confiance en leurs habiletés parentales (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn, 1995; Tucker et Johnson, 1989).

Les résultats indiquent également que plus les mères sont âgées à la naissance de leur premier enfant, plus elles ont le sentiment d'être indépendantes et d'avoir du contrôle sur leur vie. D'autres études démontrent que les mères qui présentent une DI ont généralement plus de difficulté à exercer leur rôle parental et ressentent plus de stress lorsqu'elles ont leur

premier enfant à un jeune âge. À l'opposé, les interactions mère-enfant sont souvent plus positives lorsque les mères sont plus âgées. Ces dernières sont alors plus affectueuses et sensibles aux besoins de leurs enfants et leur offrent davantage la stimulation nécessaire à leur développement (Belsky, 1984; Tymchuk et Keltner, 1991). Il est donc possible que les mères de la présente étude qui ont eu leur premier enfant à un âge plus avancé aient effectivement plus de facilité à prendre soin de leurs enfants et qu'ainsi, elles aient besoin du soutien d'un moins grand nombre de personnes.

En ce qui concerne l'indicateur *Satisfaction*, les dix mères obtiennent des résultats légèrement inférieurs à ceux de l'échantillon normatif américain. De façon générale, elles affirment néanmoins que la vie leur apporte beaucoup ou quelques plaisirs. La majorité considèrent occuper une place aussi importante ou plus importante que les autres au sein de leur famille. Malgré le fait que la plupart des mères demeurent dans un logement exigu et ont un faible revenu, elles se disent aussi satisfaites ou quelque peu satisfaites de cet endroit où elles habitent. De plus, bien qu'elles aient un revenu annuel familial plus faible que celui rapporté chez les familles canadiennes (Statistique Canada, 2007), la plupart des mères de l'étude jugent que leurs finances sont similaires à celles de la population générale.

Par ailleurs, la qualité de vie des mères de l'étude est particulièrement faible sur le plan de la compétence et de la productivité. Leur résultat moyen à ce domaine est très inférieur à celui obtenu par l'échantillon américain composé de personnes ayant une DI légère, ce qui s'explique par le taux d'emploi différent entre les deux groupes. Le taux d'emploi de l'échantillon normatif américain qui présente une DI légère n'est pas connu. Toutefois, sans tenir compte du niveau de déficience, 92% des personnes qui composent la totalité de l'échantillon de normalisation occupent un emploi en milieu ordinaire ou en atelier protégé. Des dix mères de la présente étude, une seule occupe un emploi, soit un stage à temps partiel. Il est toutefois important de souligner que le taux d'emploi retrouvé dans l'échantillon de normalisation américain est beaucoup plus élevé que ceux généralement observés dans la littérature (Santé Canada, 2003; Statistique Canada, 2006a). En effet, selon Santé Canada (2003) et Statistique Canada (2006a), seulement 28% à 33% des personnes présentant une DI et ayant l'âge requis pour travailler occupent un emploi rémunéré. Le taux d'emploi des dix mères de l'étude est donc inférieur à celui de l'échantillon normatif

américain, mais aussi à celui des données canadiennes. Le taux d'emploi des mères de l'étude est également inférieur à celui rapporté par les mères de la population générale, ce dernier se situant entre 67% et 78% selon Statistique Canada (2006b). D'autres études démontrent qu'un grand nombre de mères qui présentent une DI n'occupent pas d'emploi et vivent dans des conditions précaires (Aunos et al., 2004; Feldman, 2002).

À l'indicateur *Appartenance sociale / participation sociale*, la qualité de vie perçue par les dix mères est également plus faible que celle de l'échantillon normatif américain. De plus, les mères de la présente étude obtiennent un résultat moyen significativement inférieur à celui qu'elles obtiennent à l'indicateur *Empowerment / indépendance*. Au *Questionnaire sur la qualité de vie*, plusieurs d'entre elles rapportent ne faire partie d'aucun club ni d'aucune organisation communautaire, participer rarement ou jamais à des loisirs et être rarement visitées par des amis. Ces données corroborent celles obtenus par des études québécoises et internationales qui démontrent que les mères ayant une DI se sentent isolées socialement, participent à peu d'activités de loisirs et ont peu d'amis (Aunos et al., 2004; Feldman et Walton-Allen, 1997; Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2003; Llewellyn et McConnell, 2002). Plusieurs mères interrogées dans ces études souhaitent d'ailleurs avoir plus d'amis et consacrer davantage de temps à leur vie sociale (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Selon Booth et Booth (1995), la parentalité peut accentuer l'isolement social des femmes qui présentent une DI. Cet isolement peut être attribuable, notamment, aux demandes reliées aux besoins de leurs enfants, à la pauvreté et aux déficits sur le plan des habiletés sociales. Une étude menée en Ontario par Feldman et Walton-Allen (1997) démontre d'ailleurs que les mères qui présentent une DI perçoivent généralement être plus isolées que les mères sans déficience.

Bien qu'il soit possible que la maternité soit un obstacle à l'emploi et qu'elle accentue l'isolement des mères de l'étude, les questions ajoutées au *Questionnaire sur la qualité de vie* permettent de constater qu'elle constitue tout de même une source de satisfaction pour la majorité d'entre elles. En effet, plusieurs mères mentionnent apprécier leur rôle parental, ce qui correspond aux résultats d'une étude américaine réalisée par Elhers-Flint (2002). Les mères de la présente étude estiment également être de bons parents et

perçoivent avoir un contrôle sur les activités de leurs enfants. Toutefois, seulement la moitié d'entre elles rapportent participer régulièrement à des activités avec ces derniers.

Finalement, la présence d'un conjoint ne semble pas être associée à la qualité de vie de ces dix mères. La perception qu'ont les mères de ce conjoint n'est toutefois pas prise en compte dans cette étude. Or, des recherches démontrent que cette perception du conjoint et de son aide est plus importante que le seul fait d'être en couple. Par exemple, les mères qui ont un conjoint aux prises avec des difficultés ou qui n'offre aucun soutien peuvent voir leur fonctionnement parental affecté (Accardo et Whitman, 1990; Glaun et Brown, 1999; Quinton, Rutter et Liddle, 1984; Tymchuk et Keltner, 1991). L'âge des mères et celui de leurs enfants ne sont également pas corrélés avec les résultats obtenus au *Questionnaire sur la qualité de vie*. Ainsi, leurs perceptions de leur qualité de vie ne semblent pas varier selon leur âge ou celui de leurs enfants.

3.6.1 Limites de l'étude et recherches futures

Les résultats de cette étude doivent être interprétés en tenant compte de ses différentes limites. D'abord, en raison de difficultés liées au recrutement, le *Questionnaire sur la qualité de vie* a pu être administré à dix mères seulement. Les conclusions demeurent donc exploratoires. Cette recherche trace alors le portrait de la perception qu'ont dix mères québécoises de leur qualité de vie et aucune généralisation ne peut être amenée. Il serait donc pertinent qu'une étude soit réalisée avec un échantillon plus important. D'autres recherches pourraient également clarifier le lien entre la qualité de vie de ces mères et leur satisfaction à l'égard du soutien reçu de leur conjoint et des autres membres de leur réseau.

Le fait que les participantes aient été recrutées dans des CRDITED qui leur offrent présentement du soutien et des services constitue également une limite de cette étude. Ces femmes étant déjà identifiées comme ayant des besoins de soutien pour leur fonctionnement quotidien ou leurs habiletés parentales, il est possible qu'elles ne représentent pas l'ensemble des mères ayant une DI.

Puisque des normes québécoises ne sont pas disponibles pour le *Questionnaire sur la qualité de vie*, les résultats des dix mères sont comparés à ceux obtenus par une population

américaine qui présente une DI légère. Cette comparaison comporte deux limites. D'abord, le niveau de déficience intellectuelle des mères québécoises n'est pas connu. La décision de comparer leurs résultats à l'échantillon de personnes ayant une DI légère se base alors sur des études indiquant qu'une grande proportion de mères présentent ce niveau de déficience intellectuelle. L'autre limite concerne la comparaison avec un échantillon américain. Aux États-Unis, la culture, les programmes sociaux et l'offre de services diffèrent de ceux retrouvés au Québec, ce qui peut influencer la perception de la qualité de vie des personnes ayant une DI. Il serait donc intéressant que d'autres études comparent la qualité de vie de mères présentant une DI avec celle de personnes québécoises présentant une DI, mais n'ayant pas d'enfant.

3.6.2 Conclusion et implications cliniques

Malgré ces limites, cette étude permet de souligner l'importance d'offrir aux mères présentant une DI un soutien leur permettant d'améliorer leur qualité de vie dans certains domaines. D'abord, à l'instar de ce qui est rapporté dans d'autres études, plusieurs d'entre elles pourraient bénéficier de services visant l'amélioration de leur intégration communautaire et de leur participation sociale (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Elles pourraient ainsi bénéficier de plus d'occasions leur permettant de participer à des activités avec leurs enfants et de créer des liens d'amitié avec d'autres adultes.

De nombreuses mères pourraient également profiter de services concernant leur vie professionnelle. Ces services pourraient concerner la recherche d'emploi et l'amélioration des habiletés au travail. Le fait d'occuper un emploi pourrait favoriser le sentiment de compétence des mères ayant une DI, contribuer à l'augmentation de leur revenu et leur permettre de rencontrer de nouvelles personnes.

Il serait aussi important de s'intéresser aux obstacles à l'emploi et à la participation sociale des mères qui présentent une DI. Par exemple, il est possible qu'elles éprouvent des difficultés à concilier le travail ou la vie sociale avec leurs responsabilités familiales. En ce sens, davantage de services, tels que du répit et du gardiennage, pourraient leur être offerts. Il est aussi nécessaire de soutenir les mères dans l'apprentissage d'habiletés connexes, telles

que la recherche de ressources offrant du gardiennage et la gestion du budget en considérant les frais reliés à l'utilisation de ces ressources.

Cette étude démontre aussi que les mères ayant une DI peuvent avoir le sentiment d'être indépendantes et autonomes. Il importe que les intervenants qui travaillent auprès d'elles soutiennent ou favorisent ce sentiment en leur laissant la possibilité d'être impliquées dans les différents processus de décisions et en mettant en place des moyens qui facilitent leur autonomie.

Finalement, cette étude exploratoire permet de constater que les mères qui présentent une DI sont en mesure de se prononcer sur différentes dimensions de leur vie. Il importe donc de fournir à ces mères des occasions d'exprimer leurs perceptions, pour ensuite leur proposer des services qui leur permettent d'atteindre une qualité de vie satisfaisante.

CHAPITRE IV

CONCLUSION

La conclusion de cet essai comprend les apports de l'étude, le résumé des résultats, les limites, des recommandations cliniques, ainsi que des propositions de recherches futures.

4.1 Apports de l'étude

Cette étude exploratoire permet de tracer un portrait de la perception de dix mères québécoises présentant une DI sur le soutien reçu et souhaité. Elle permet aussi d'explorer leur perception de leur qualité de vie, ce qui contribue à l'identification de leurs besoins de soutien. Des liens exploratoires sont d'ailleurs établis entre la perception des mères du soutien et leur qualité de vie. Aucune étude similaire ne semble avoir été réalisée au Québec.

Cette recherche constitue aussi un apport pour les professionnels qui interviennent auprès de mères ayant une DI ou de leurs enfants. Elle leur permet effectivement de prendre connaissance des services que les mères aiment généralement recevoir, des soutiens supplémentaires qu'elles désirent et de l'aide susceptible d'améliorer leur qualité de vie. Cette étude leur permet aussi de mieux cerner ce que les mères peuvent apprécier ou ne pas apprécier de l'aide reçue et de l'attitude des personnes qui leur offrent ce soutien.

Cette recherche peut finalement donner la possibilité aux mères de connaître les expériences parentales vécues par d'autres femmes présentant une DI.

4.2 Résumé des résultats et relation entre soutien et qualité de vie

Les résultats de cette recherche démontrent que les mères québécoises interrogées ont des besoins de soutien généralement similaires à ceux identifiés par des mères ontariennes, américaines et australiennes (Llewellyn, 1995; Llewellyn, McConnell et Bye, 1998; Walton-

Allen et Feldman, 1991). En effet, les participantes de la présente étude souhaitent aussi recevoir plus d'aide concernant leur bien-être personnel. Lors de l'entrevue sur le soutien, elles mentionnent vouloir bénéficier de plus de moments de répit et avoir un réseau amical plus important. Leurs réponses au *Questionnaire sur la qualité de vie* indiquent d'ailleurs qu'elles voient rarement des amis, qu'elles se sentent souvent isolées et qu'elles ont peu d'occasions de créer des liens d'amitié ou de participer à des activités de loisirs. Il s'avère intéressant de souligner que lors de l'entrevue sur le soutien, toutes les mères mentionnent avoir au moins un ami et être généralement satisfaites de leurs amis. Il est donc possible de croire que, bien qu'elles aient des amis et qu'elles en soient satisfaites, elles les voient rarement et se sentent tout de même isolées. Leurs réponses au *Questionnaire sur la qualité de vie* indiquent aussi que la grande majorité des mères ne travaillent pas. Or, une seule rapporte avoir de l'aide pour améliorer ses habiletés professionnelles et aucune ne semble recevoir de soutien pour trouver un emploi. Il est toutefois intéressant de noter qu'il ne s'agit pas d'un besoin de soutien supplémentaire spécifié par les mères lors de l'entrevue.

Plusieurs mères apprécient néanmoins l'aide apportée par les membres de leur réseau, notamment celle reliée à l'éducation ou aux soins des enfants, à la recherche de services et au transport ou à l'accompagnement. De façon générale, elles se disent aussi satisfaites de plusieurs qualités personnelles des membres de leur réseau.

Outre le soutien apporté, les réponses des mères lors de l'entrevue sur le soutien indiquent que l'attitude des membres de leur réseau est importante. Elles apprécient, par exemple, qu'ils les encouragent, les écoutent et les comprennent. Toutefois, certaines mères ont parfois l'impression d'être jugées ou critiquées par des membres de leur famille et par des professionnels. Certaines déplorent aussi le manque ou l'inflexibilité des disponibilités des membres de leur réseau et le grand nombre d'intervenants impliqués dans leur vie. Malgré qu'elles rapportent généralement un sentiment d'indépendance au *Questionnaire sur la qualité de vie*, des mères perçoivent aussi que des personnes de leur réseau exercent un certain contrôle ou prennent des décisions pour elles.

Les corrélations exploratoires entre la qualité de vie et le nombre de personnes présentes dans le réseau de soutien permettent d'ailleurs de constater que plus le réseau des

mères est important, moins elles perçoivent avoir une bonne qualité de vie sur le plan de l'indépendance. Il est possible qu'en recevant l'aide de plusieurs personnes, les mères aient le sentiment d'être moins indépendantes. Tel que mentionné par certaines mères, ces personnes qui leur offrent de l'aide peuvent aussi tenter de se substituer à leur rôle parental ou de prendre le contrôle sur leur environnement et sur leurs choix. Il se peut également que les mères de l'étude soient réellement moins autonomes et qu'ainsi, elles aient besoin du soutien de plusieurs personnes.

Les corrélations indiquent aussi que plus les mères sont âgées à la naissance de leur premier enfant, plus elles ont l'impression d'être autonomes et d'avoir du contrôle sur leur vie. Tel que mentionné dans d'autres études, ces mères peuvent avoir plus de facilité à exercer leur rôle parental (Belsky, 1984; Tymchuk et Keltner, 1991). En ayant plus de facilité, il est possible qu'elles aient besoin de moins de soutien des membres de leur réseau.

4.3 Limites de l'étude

Les résultats de cet essai doivent être interprétés à la lumière des différentes limites qu'il comporte. D'abord, le petit nombre de participantes ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des mères québécoises qui présentent une DI. Il rend également difficile l'établissement de corrélations entre leur qualité de vie et certains aspects du soutien qu'elles reçoivent. Il est à noter que lors de l'élaboration du projet doctoral, vingt mères devaient être rencontrées. Malgré la sollicitation de nombreux CRDITED au Québec, ce nombre de participantes n'a pas pu être atteint en raison, notamment, des critères d'inclusion (i.e. être âgé de 18 ans ou plus, avoir la garde d'au moins un enfant, ne pas prendre de médication psychotrope) et du recrutement des participantes qui a eu lieu par le biais de CRDITED uniquement. En effet, dans les dernières années, d'autres études ont porté sur la parentalité de femmes qui reçoivent des services de CRDITED. Des directeurs des services professionnels de certains CRDITED ont donc été dans l'impossibilité de participer à l'étude, afin d'éviter que les mères qui reçoivent leurs services soient trop sollicitées. D'autres CRDITED peuvent aussi avoir une méconnaissance par rapport au nombre de parents qui reçoivent leurs services. Certaines mères peuvent également avoir vécu des expériences

négligentes dans le passé et peuvent donc avoir refusé de participer par crainte du jugement ou du retrait des enfants.

Par ailleurs, le recrutement réalisé seulement au sein de CRDITED rend impossible la généralisation des résultats à l'ensemble des mères ayant une DI. En effet, ces mères ne représentent probablement pas celles qui ne reçoivent pas de services de réadaptation et d'adaptation. Il est possible que ces dernières ne reçoivent pas de tels services, puisqu'elles fonctionnent mieux quotidiennement. Il se peut également qu'elles reçoivent davantage d'aide de leur réseau informel, réduisant ainsi leur besoin de recevoir du soutien des professionnels.

Tel que mentionné dans les chapitres précédents, le fait de ne pas connaître le niveau de déficience intellectuelle des participantes constitue une autre limite de cette étude. Leur niveau n'a pas été obtenu, notamment en raison des différences importantes pouvant exister entre les outils diagnostiques utilisés selon les mères et entre les années où elles ont reçu le diagnostic de DI. Plusieurs études réalisées auprès de cette population notent d'ailleurs la difficulté d'obtenir un diagnostic précis. Il est néanmoins induit que les participantes de l'étude présentent une DI, puisqu'elles reçoivent des services de CRDITED.

Il importe aussi de souligner que les perceptions et les besoins de soutien des mères peuvent se modifier avec le temps, en fonction de l'âge de leurs enfants. Par exemple, lorsque l'enfant débute l'école, la mère doit apprendre à composer avec les réunions scolaires et les devoirs, ce qui peut entraîner de nouveaux besoins. Cette étude comprend toutefois des mères qui ont des enfants de tous âges (i.e. de 4 mois à 20 ans) et qui, par conséquent, ont possiblement des perceptions et des besoins différents. Bien qu'intéressant, le fait de se pencher uniquement sur les perceptions de mères ayant des enfants d'un groupe d'âge particulier aurait contribué à réduire davantage le bassin de participantes.

4.4 Recommandations cliniques

Malgré ces limites, cette recherche permet d'émettre plusieurs recommandations. D'abord, il est possible de constater que les mères de l'étude mentionnent recevoir du soutien dans plusieurs sphères de leur vie, telles que les tâches à domicile, l'éducation des enfants,

les difficultés rencontrées avec le conjoint et les loisirs. Plusieurs mères rapportent aussi recevoir ce soutien d'intervenants, principalement d'éducateurs du CRDITED. Or, selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), le CRDITED doit tendre vers une offre de services spécialisés, alors que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) doivent offrir les services généraux. De plus, lorsque les enfants ne présentent pas de retard de développement, de DI ou de trouble envahissant du développement, le CRDITED n'a pas le mandat d'intervenir directement auprès d'eux. Afin de s'assurer que les besoins de soutien généraux, spécifiques ou spécialisés des mères qui présentent une DI et de l'ensemble de leur famille soient comblés, le partenariat entre les différents établissements s'avère donc très important. Ce partenariat doit s'établir entre les CRDITED et les CSSS, mais aussi avec le centre jeunesse, les milieux scolaires ou préscolaires et les organismes communautaires. De plus, puisque le soutien offert par les membres du réseau informel semble aussi être important, solliciter leur participation et leur collaboration peut certainement s'avérer bénéfique.

Ce partenariat doit toutefois s'effectuer en tentant de limiter le nombre de professionnels qui interviennent directement auprès des mères. Des participantes de l'étude mentionnent effectivement éprouver de la difficulté à composer avec un grand nombre d'intervenants. De plus, les mères dont le réseau est composé de plusieurs personnes perçoivent avoir moins de contrôle sur leur vie et sur leur environnement que celles dont le réseau est formé d'un plus petit nombre de personnes.

Des participantes indiquent également avoir l'impression d'être jugées ou contrôlées par certains membres de leur réseau. À l'opposé, elles apprécient que les personnes du réseau adoptent une approche positive et adaptent le matériel pour faciliter leur compréhension. Il devient donc pertinent que les intervenants des différents services et les membres significatifs du réseau informel bénéficient de formations ou reçoivent des informations sur le style d'apprentissage des mères et sur les stratégies d'intervention qui favorisent leurs apprentissages, telles que le renforcement positif et l'utilisation de soutiens visuels. Afin de sensibiliser les membres du réseau à la réalité des mères, ces formations devraient viser l'augmentation des connaissances sur les droits des mères, sur leur capacité à apprendre des habiletés et sur le développement de leurs enfants.

Cette étude a finalement permis de constater que les mères qui présentent une DI peuvent discuter de l'aide offerte, de leurs satisfactions et insatisfactions et du soutien supplémentaire qu'elles souhaitent recevoir. Il importe donc que les professionnels qui travaillent auprès d'elles leur offrent des occasions de s'exprimer. Ceux-ci doivent d'ailleurs encourager les mères à participer activement à l'élaboration de leur plan d'intervention et de leur plan de services. Par la suite, les intervenants peuvent être plus en mesure d'offrir aux mères une aide adaptée à leurs besoins et, par conséquent, de favoriser l'amélioration de leurs habiletés parentales (Feldman, 2002; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajska, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998). Les professionnels et les autres membres du réseau peuvent également bonifier la qualité de vie des mères ayant une DI en leur offrant un soutien adapté dans les domaines qu'elles jugent précaires. Par ailleurs, donner à ces mères la possibilité de s'exprimer sur le soutien reçu et désiré améliore certainement leur qualité de vie sur le plan de l'indépendance et de l'autonomie. En leur permettant d'être active dans la prise de décisions les concernant, leur sentiment d'avoir un certain contrôle sur leur vie peut effectivement être favorisé.

4.5 Propositions de recherches futures

En raison du nombre restreint de participantes, les corrélations établies entre le soutien et la qualité de vie demeurent exploratoires. De plus, puisque le taux de satisfaction envers le soutien n'est pas distribué normalement selon les mères, cette variable n'a pas pu être mise en relation avec leur qualité de vie. D'autres études pourraient donc tenter de clarifier ce lien.

Des études pourraient aussi porter sur la validation québécoise de la traduction francophone du *Questionnaire sur la qualité de vie* de Schalock et Keith (1993). Des normes permettraient aux chercheurs ou aux praticiens de comparer les résultats des mères ayant une DI à une population québécoise dont la culture, l'offre de services et les programmes sociaux sont similaires.

Il importe ensuite de noter que cette recherche porte uniquement sur la perception actuelle des mères. Différentes variables, telles que l'âge de leurs enfants, peuvent contribuer à modifier leur perception au fil du temps. La perception de leurs besoins et de leur qualité de

vie pourrait donc faire l'objet d'études longitudinales. Des recherches pourraient aussi comparer ces variables selon l'âge de leurs enfants.

Tel que mentionné précédemment, certains membres du réseau pourraient bénéficier de formations portant sur la réalité des mères, sur leur style d'apprentissage et sur les stratégies d'intervention à utiliser auprès d'elles. Il pourrait donc être intéressant que des chercheurs développent de telles formations et évaluent leur efficacité. De plus, il pourrait être intéressant de s'intéresser aux besoins de formation et d'information des professionnels qui interviennent auprès de mères ayant une DI ou des membres de leur famille qui leur apportent du soutien. Des chercheurs pourraient interroger directement ces personnes au sujet de leurs connaissances, des difficultés qu'elles rencontrent et des formations ou des informations qu'elles aimeraient recevoir afin d'être mieux outillées pour aider les mères.

Des recommandations visant à éviter des difficultés de recrutement similaires à celles rencontrées dans cette étude peuvent également être apportées. Afin d'obtenir un plus grand nombre de participants, les recherches ultérieures pourraient inclure des pères présentant une DI ainsi que des parents qui n'ont plus la garde de leurs enfants. Le recrutement de parents anglophones pourrait aussi augmenter le nombre de participants. Les parents pourraient être sollicités au sein de différents services, tels que des CRDITED, des organismes pour des personnes ayant une DI ou des centres de santé et de services sociaux. Afin de s'assurer que ces parents aient un diagnostic de déficience intellectuelle, la version abrégée d'un test évaluant leur quotient intellectuel ainsi qu'un instrument évaluant leurs comportements adaptatifs pourraient leur être administrés.

Il importe également que les recherches futures réalisées directement auprès de mères ayant une DI utilisent du matériel concret et visuel pour faciliter leur compréhension. En effet, tel que démontré dans la présente étude, l'utilisation de protocoles d'entrevues comprenant des mots courts et simples et des images permet aux mères de bien comprendre les questions et de s'exprimer.

Finalement, les recommandations découlant de cette étude ne sont pas sans s'insérer dans une perspective de droits de la personne. En effet, comme toutes les personnes, les femmes présentant une DI ont le droit de fonder une famille. Elles ont également le droit de

s'exprimer sur le soutien et sur les conditions de vie qu'elles souhaitent avoir pour exercer leur rôle parental de façon optimale. En leur donnant la possibilité de s'exprimer, les membres de leur réseau deviennent mieux outillés pour adapter le soutien apporté, favorisant ainsi leur qualité de vie et leurs habiletés parentales. En plus d'avoir des conséquences positives sur les mères, ces adaptations vont de concert avec les droits de leurs enfants de se développer dans un environnement sécuritaire et stimulant.

RÉFÉRENCES

- Accardo, P., et Whitman, B. (1990). Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*, 144, 69-70.
- Agence de santé publique du Canada (2007). *Qu'est-ce que l'approche axée sur la santé de la population ?* <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/approach-approche/index-fra.php> (page consultée le 15 mai 2009).
- Aunos, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 4, 59-75.
- Aunos, M., et Feldman, M.A. (2002). Attitudes toward sexuality, sterilization, and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
- Aunos, M., Feldman, M.A. et Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 21, 320-330.
- Aunos, M., Goupil, G., et Feldman, M.A. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec – Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*. Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal. Dépôt légal Bibliothèque nationale du Canada, Bibliothèque nationale du Québec. ISBN: 2-9808116-0-2.
- Aunos, M., Goupil, G., et Feldman, M.A. (2004). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 65-79.
- Aunos, M., et St-Amand, K. (2007). *Les programmes de formation aux habiletés parentales : pratiques exemplaires*. Acte de colloque. France : PADL.
- Bakeman, R., et Gottman, J.M. (1997). *Observing interaction: An introduction to sequential analysis* (2^e éd.). New York: Cambridge University Press.
- Bakken, J., Miltenberger, R.G., et Schauss, S. (1993). Teaching parents with mental retardation: knowledge versus skills. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 405-417.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.

- Booth, T., et Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practitioners. *British Journal of Social Work*, 23, 459-480.
- Booth, T., et Booth, W. (1995). Unto us a child is born: The trials and rewards of parenthood for people with learning disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 25-39.
- Booth, T., et Booth, W. (1999). Parents together: action research and advocacy support for parents with learning difficulties. *Health and Social care in the community*, 7, 464-474.
- Booth, T., Booth, W., et McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 7-17.
- Bramston, P., Chipuer, H., et Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Cochran, M., et Niego, S. (2002). Parenting and social networks. Dans M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Social Conditions and Applied Parenting* (pp.123-148). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Coleman, P.K., et Karraker, K.H. (1997). Self-efficacy and parenting quality: findings and future applications. *Developmental Review*, 18, 47-85.
- Dunst, C.J. et Trivette, C.M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. Dans J. Meisels et J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early Childhood Intervention* (pp. 326-349). New York : Cambridge University.
- Ehlers-Flint, M.L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20, 29-51.
- Espe-Sherwindt, M., et Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: moving beyond the myths. *TECSE*, 13, 154-174
- Fantuzzo, J.W., Wray, L., Hall, R., Goins, C., et Azar, S. (1986). Parent and social-skills training for mentally retarded mothers identified as child maltreaters. *American Journal on Mental Deficiency*, 91, 135-140.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2006). *Offre de services*. Dépôt légal Bibliothèque nationale du Canada, Bibliothèque nationale du Québec. ISBN: 2-921627-16-7.
- Feldman, M.A. (2002). Parents with intellectual disabilities and their children: Impediments and supports. Dans D. Griffiths et P. Federoff (Eds.), *Ethical issues in sexuality of people with developmental disabilities* (pp. 255-292). Kingston, NY: NADD Press.

- Feldman, M.A. (2004). Self-direct learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children*, 17, 17-31.
- Feldman, M.A., et Case, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7, 235-257.
- Feldman, M.A., et Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 27-44.
- Feldman, M.A., Case, L., Garrick, M., Macintyre-Grande, W., Carnwell, J., et Sparks, B. (1992). Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 205-215.
- Feldman, M.A., Case, L., et Sparks, B. (1992). Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24, 14-28.
- Feldman, M.A., Ducharme, J.M., et Case, L. (1999). Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior Modification*, 23, 480-497.
- Feldman, M.A., Léger, M., et Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6, 471-485.
- Feldman, M.A., Sparks, B., et Case, L. (1993). Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 387-408.
- Feldman, M.A., Towns, F., Betel, J., Case, L., Rincover, A., et Rubino, C. A. (1986). Parent education project II. Increasing stimulating interactions of developmentally handicapped mothers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 23-37.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J., et Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.
- Feldman, M.A., et Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 352-364.
- Gath, A. (1988). Mentally handicapped people as parents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 29, 739-744.

- Glaun, D.E., et Brown, P.F. (1999). Motherhood, intellectual disability and child protection: characteristics of a court sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 98-108.
- Greene, B.F., Norman, K.R., Searle, M.S., Daniels, M., et Lubeck, R.C. (1995). Child abuse and neglect by parents with disabilities: A tale of two families. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 417-434.
- Haelewyck, M.-C., Lachapelle, Y., et Boisvert, D. (2003). La qualité de vie. Dans D. Morin et M. Tassé (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 216-227). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Hashima, P.Y., et Amato, P.R. (1994). Poverty, Social Support, and Parental Behavior. *Child Development*, 65, 394-403.
- Heinz, L.C., et Grant, P.R. (2003). A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 26, 263-274.
- Hur, J. (1997). Review of research on parent training for parents with intellectual disability: Methodological issues. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 147-162.
- Jackson, Y., et Warren, J.S. (2000). Appraisal Social Support, and Life Events: Predicting Outcome Behavior in School-Age Children. *Child Development*, 71, 1441-1457.
- Jones, T.L., et Prinz, R.J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363.
- Kelley, S.D.M., Sikka, A., et Venkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41, 105-121.
- Keltner, B.R. (1994). Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 123-127.
- Keltner, B.R., Finn, D., et Shearer, D. (1995). Effects of family intervention on mother-child interaction for mothers with developmental disabilities. *Family Community Health*, 17, 35-49.
- Keltner, B.R., Wise, L.A., et Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 27-52.
- Kroese, B.S., Hussein, H., Clifford, H., et Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 324-340.

- Lalande, D., Éthier, L.S., Rivest, C., et Boutet, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 133-154.
- Leifer, M., et Smith, S. (1990). Preventing intervention with a depressed mother with mental retardation and her infant: a quantitative case study. *Infant Mental Health Journal*, 11, 301-314.
- Llewellyn, G. (1995). Relationship and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33, 349-363.
- Llewellyn, G., Bye, R., et McConnell, D. (1995). *Support and services required by parents : parent interview*. Sydney: The University of Sydney.
- Llewellyn, G., Bye, R., et McConnell, D. (1997). Parents with intellectual disability and mainstream family agencies. *International Journal of Practical Approaches to Disability*, 21, 9-13.
- Llewellyn, G., et McConnell, D. (2000). *Support interview guide*. Sydney: The University of Sydney.
- Llewellyn, G., et McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34.
- Llewellyn, G., McConnell, D., et Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 245-260.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., et Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 7-26.
- Llewellyn, G., McConnell, D., et Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with intellectual disabilities, and their children in an Australia court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27, 235-251.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., et Honey, A. (2002). Home-based programs for parents with intellectual disabilities: Lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 341-353.
- Llewellyn, G., Thompson, K., et Proctor, A. (1999). Parents with disabilities and early intervention services. *International Journal of Practical Approaches to Disability*, 23, 3-8.

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, H.M., Reeve, A., et al. (2002/2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (10^e éd.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Magerotte, G. (2000). Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 177-187.
- McConnell, D., et Llewellyn, G. (1998). Parental disability and the threat of child removal. *Family Matters*, 51, 33-36.
- McGaw, S., Ball, K., et Clark, A. (2002). The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 354-366.
- Miles, M.B., et Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Bruxelles: De Boeck.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Morch, W.-T., Skar, J., et Andersgard, A.B. (1997). Mentally retarded persons as parents: prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38, 343-348.
- Peterson, S.L., Robinson, E.A., et Littman, I. (1983). Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. *Applied Research in Mental Retardation*, 4, 329-342.
- Pixa-Kettner, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 78-98.
- Quinton, D., Rutter, M., et Liddle, C. (1984). Institutional rearing, parenting difficulties and marital support. *Psychological Medicine*, 14, 107-124.
- Ray, N.K., Rubenstein, H., et Russo, N.J. (1994). Understanding the parents who are mentally retarded: guidelines for family preservation programs. *Child Welfare*, 73, 725-742.

- Santé Canada (2003). *Violence familiale et incapacité mentale*. <http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/violencefamiliale/html/fvmentalfre.html> (page consultée le 18 octobre 2008).
- Sarber, R.E., Halasz, M.M., Messmer, M.C., Bickett, A.D., et Lutzker, J.R. (1983). Teaching menu planning and grocery shopping skills to a mentally retarded mother. *Mental Retardation*, 21, 101-106.
- Schalock, R. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4, 137-151.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and what do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock, R. et Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington: IDS Publishers.
- Schalock, R. et Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington: IDS Publishers.
- Statistique Canada (2006a). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités : L'expérience de travail des personnes avec incapacité au Canada*. <http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-628-XIF/89-628-XIF2008007.htm> (page consultée le 18 octobre 2008).
- Statistique Canada (2006b). *Taux d'emploi des mères selon l'âge du plus jeune enfant*. http://www.statcan.ca/francais/freepub/71-222-XIF/2006001/chart-b10_f.htm (page consultée le 19 octobre 2008).
- Statistique Canada (2007). *Revenu moyen après impôt selon le type de famille économique*. <http://www40.statcan.ca/102/cst01/famil21a-fra.htm> (page consultée le 7 novembre 2009).
- Taylor, C.G., Norman, D.K., Murphy, J.M., Jellinek, M., Quinn, D., Poitras, F.G., et Goshko, M. (1991). Diagnosed intellectual and emotional impairment among parent who seriously mistreat their children: Prevalence, type, and outcome in a parent sample. *Child Abuse and Neglect*, 15, 389-401.
- Tucker, M.B. et Johnson, O. (1989). Competence promoting versus competing inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48, 95-107.
- Tymchuk, A.J. (1991a). Self-concepts of mothers with mental retardation. *Psychological Reports*, 68, 503-510.

- Tymchuk, A.J. (1991b). Training mothers with mental retardation to understand general rules in the use of high risk household products. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap*, 15, 15-19.
- Tymchuk, A.J. (1992). Do mothers with or without mental retardation know what to report when they think their child is ill? *Children's Health Care*, 21, 53-57.
- Tymchuk, A.J. (1998). The importance of matching educational interventions to parents' needs in child maltreatment: issues, methods, and recommendations. Dans J.R. Lutzker (Ed). *Handbook of child abuse and treatment* (pp. 421-448). New-York: Plenum.
- Tymchuk, A.J. (1999). Moving towards integration of services for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 59-74.
- Tymchuk, A.J., et Andron, L. (1990). Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. *Child Abuse and Neglect*, 14, 313-323.
- Tymchuk, A.J., Andron, L., et Rahbar, B. (1988). Effective decision-making/problem-solving training with mothers who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 510-516.
- Tymchuk, A.J., et Feldman, M.A. (1991). Parents with mental retardation and their children: review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 32, 486-496.
- Tymchuk, A.J., Hamada, D., Andron, L., et Anderson, S. (1989). Emergency training for mothers who are mentally retarded: a replication. *The Mental Retardation and Learning disability Bulletin*, 17, 34-45.
- Tymchuk, A.J., Hamada, D., Andron, L., et Anderson, S. (1990a). Emergency training with mothers who are mentally retarded. *Child and Family Behavior Therapy*, 12, 31-47.
- Tymchuk, A.J., Hamada, D., Andron, L., et Anderson, S. (1990b). Home safety training with mothers who are mentally retarded. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 142-149.
- Tymchuk, A.J., Hamada, D., Andron, L., et Anderson, S. (1993). Training with mothers who are mentally retarded to make their home safe: a replication. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap*, 17, 9-15.
- Tymchuk, A.J., et Keltner, B. (1991). Advantage profiles: a tool for health care professionals working with parents with mental retardation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14, 155-161.

- Tymchuk, A.J., Lang, C.M., Sowards, S.E., Lieberman, S., et Koo, S. (2003). Developmental and validation of the illustrated version of the Home Inventory for Dangers and Safety Precautions: Continuing to address learning needs of parents in injury prevention. *Journal of Family Violence*, 18, 241-252.
- Tymchuk, A. J., Yokota, A. et Rahbar, B. (1990). Decision-making abilities of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disability*, 11, 97-109.
- Unger, O., et Howes, C. (1988). Mother-child interactions and symbolic play between toddlers and their adolescent or mentally retarded mothers. *Occupational Therapy Journal of Research*, 8, 237-249.
- Walton-Allen, N., et Feldman, M.A. (1991). Perception of services needs by parents with mental retardation and their workers. *Comprehensive Mental Health Care*, 1, 137-147.
- Whitman, B.Y., Graves, B., et Accardo, P.J. (1987). Mentally retarded parents in the community: identification method and needs assessment survey. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 636-638.

APPENDICE A

LETTRES DE SOLICITATION

Aux directeurs des services professionnels de centres de réadaptation (indiquer le nom),

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation et de normalisation, il est possible de croire que plus de femmes présentant une déficience intellectuelle deviennent mères.

Je suis une étudiante du doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Sous la supervision de Mme Georgette Goupil, Ph.D. et de Mme Marjorie Aunos, Ph.D., j'aimerais réaliser mon projet de recherche doctoral au sein de votre établissement. Ce projet comprend trois objectifs généraux. Le premier objectif consiste à explorer les perceptions des mères recevant des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle quant au soutien reçu et désiré. Le deuxième objectif est d'explorer la qualité de vie de ces mères. Enfin, le troisième objectif consiste à mettre en relation, de façon exploratoire, la perception du soutien reçu par les mères et de leur qualité de vie.

Si vous consentez à cette étude, les intervenants travaillant auprès de mères présentant une déficience intellectuelle et acceptant volontairement de participer à mon étude seront appelés à présenter le projet de recherche aux mères âgées de plus de 18 ans ayant la garde d'au moins un enfant et ne prenant pas de médication psychotrope. Les intervenants leur transmettront des informations sur le projet, l'entrevue semi-structurée, la procédure, les implications, la confidentialité ainsi que les avantages et les inconvénients à participer. Ils leur expliqueront qu'elles sont libres de participer ou non à l'étude et que si elles acceptent, elles pourront se retirer en tout temps, sans justifications ni conséquences. Les mères intéressées à participer pourront le signaler verbalement à leur intervenant après un moment de réflexion d'au moins une semaine.

Je rencontrerai ensuite les mères intéressées à participer à leur domicile ou dans un local fermé de l'UQÀM. Les diverses informations sur le projet de recherche seront abordées à nouveau, puis les mères pourront poser des questions. Afin de m'assurer de leur compréhension, elles devront ensuite compléter un questionnaire « vrai ou faux ». Si les résultats obtenus révèlent qu'elles n'ont pas compris certains aspects de la recherche, j'aborderai ces éléments de nouveau. Par la suite, celles qui acceptent toujours de participer

signeront le formulaire de consentement. Je procéderai alors à l'administration des questionnaires sous la forme d'entrevue semi-structurée. Cette rencontre durera environ une heure et demie.

Il vous est assuré que toutes les précautions nécessaires seront prises pour garantir le bien-être de vos employés et des mères au cours de cette étude. Leur anonymat ainsi que celui des données fournies seront garantis. En ce sens, le nom des intervenants et des mères ne seront en aucun cas divulgués. Le nom du centre de réadaptation pourra apparaître dans les rapports, mais il ne sera associé à aucune réponse ni à aucun résultat et ce, afin d'éviter que les mères soient identifiées. De plus, toutes les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Seul un assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères, mais celui-ci ne pourra pas connaître les noms des mères ayant répondu. De plus, il devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les réponses des mères seront conservées pour une durée maximale de cinq ans dans un local de l'Université et seront ensuite détruites. Il est possible que les données de cette étude puissent mener à la publication d'articles scientifiques ou à la présentation d'exposés oraux. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude.

Certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, les intervenants devront y consacrer environ 30 minutes de leur temps et les mères, une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Quant aux avantages de participer à l'étude, ils consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel. Il sera alors possible d'émettre des recommandations aux différents services.

Votre participation est volontaire. Soyez assurés que vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans conséquences. Toutefois, afin d'éviter que les mères en subissent des conséquences, vous devrez nous indiquer les raisons pour lesquelles vous vous retirez du projet.

Vous pouvez obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec moi par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone (indiquer le numéro de téléphone). Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil, au (indiquer le numéro de téléphone).

Cordialement,

Kathleen St-Amand, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Aux directeurs des services pour adultes,

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation et de normalisation, il est possible de croire que plus de femmes présentant une déficience intellectuelle deviennent mères.

Je suis une étudiante du doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Sous la supervision de Mme Georgette Goupil, Ph.D. et de Mme Marjorie Aunos, Ph.D., j'aimerais réaliser mon projet de recherche doctoral au sein de votre établissement. Ce projet comprend trois objectifs généraux. Le premier objectif consiste à explorer les perceptions des mères recevant des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle quant au soutien reçu et désiré. Le deuxième objectif est d'explorer la qualité de vie de ces mères. Enfin, le troisième objectif consiste à mettre en relation, de façon exploratoire, la perception du soutien perçu par les mères et leur qualité de vie.

Si vous consentez à cette étude, il vous sera demandé d'identifier les mères âgées de 18 ans et plus qui ont la garde d'au moins un enfant et qui ne prennent pas de médicament psychotrope. Il vous sera aussi demandé d'identifier leurs intervenants. Je contacterai ensuite ces derniers afin qu'ils expliquent le projet de recherche aux mères identifiées. Puis, les mères intéressées à participer pourront le signaler verbalement à leur intervenant après un moment de réflexion d'au moins une semaine.

Il vous est assuré que toutes les précautions nécessaires seront prises pour garantir votre bien-être et celui des mères au cours de cette étude. Votre anonymat ainsi que celui des intervenants et des mères seront garantis. De plus, toutes les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Seul un assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères, mais celui-ci ne pourra pas connaître les noms des mères ayant répondu. De plus, il devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les réponses des mères seront conservées pour une durée maximale de cinq ans dans un local de l'Université et seront ensuite détruites. Il est possible que les données de cette étude puissent mener à la publication d'articles scientifiques ou à la présentation

d'exposés oraux. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude.

Certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, les intervenants devront y consacrer environ 30 minutes de leur temps et les mères, environ une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Quant aux avantages de participer à l'étude, ils consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel. Il sera alors possible d'émettre des recommandations aux différents services.

Votre participation est volontaire et soyez assurés que vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans justifications ni conséquences.

Vous pouvez obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec moi par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone (indiquer le numéro de téléphone). Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou encore si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil, au (indiquer le numéro de téléphone).

Cordialement,

Kathleen St-Amand, B.Sc.
Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Aux intervenants,

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation et de normalisation, il est possible de croire que plus de femmes présentant une déficience intellectuelle deviennent mères.

Je suis une étudiante du doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Sous la supervision de Mme Georgette Goupil, Ph.D. et de Mme Marjorie Aunos, Ph.D., j'aimerais réaliser mon projet de recherche doctoral au sein de votre établissement. Ce projet comprend trois objectifs généraux. Le premier objectif consiste à explorer les perceptions des mères recevant des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle quant au soutien reçu et désiré. Le deuxième objectif est d'explorer la qualité de vie de ces mères. Enfin, le troisième objectif consiste à mettre en relation, de façon exploratoire, la perception du soutien perçu par les mères et leur qualité de vie.

Si vous consentez à cette étude, il vous sera demandé d'expliquer le projet de recherche aux mères à qui vous offrez des services, et ce, à l'aide de la lettre résumant le projet de recherche ci-jointe. Il est à noter que vous devrez présenter le projet uniquement aux mères que vous croyez aptes à consentir de façon libre et éclairée. Puis, après un moment de réflexion d'environ une semaine, les mères intéressées à participer pourront vous le signaler verbalement. Je contacterai ensuite ces mères afin de fixer un moment pour les rencontrer.

Il vous est assuré que toutes les précautions nécessaires seront prises pour garantir votre bien-être et celui des mères au cours de cette étude. Votre anonymat ainsi que celui des mères seront garantis. De plus, toutes les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Seul un assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères, mais celui-ci ne pourra pas connaître les noms des mères ayant répondu. De plus, il devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les réponses des mères seront conservées pour une durée maximale de cinq ans dans un local de l'Université et seront ensuite détruites. Il est possible que les données de cette étude puissent mener à la publication d'articles scientifiques ou à la présentation d'exposés oraux. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude.

Certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, vous devrez y consacrer environ 30 minutes de votre temps et les mères, une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Quant aux avantages de participer à l'étude, ils consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel. Il sera alors possible d'émettre des recommandations aux différents services.

Votre participation est volontaire et soyez assurés que vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans justifications ni conséquences.

Vous pouvez obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec moi par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone). Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou encore si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil, au (indiquer le numéro de téléphone).

Cordialement,

Kathleen St-Amand, B.Sc.
Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ DU PROJET DE RECHERCHE À PRÉSENTER AUX MÈRES

QUOI?

Une recherche sur les mères qui reçoivent des services de centres de réadaptation. Je veux savoir ce qu'elles pensent du soutien qu'elles reçoivent et qu'elles aimeraient avoir de leurs amis, de leur famille, de leurs voisins et des intervenants. Je veux aussi savoir ce qu'elles pensent de leur qualité de vie.

QUI?

Des mères qui reçoivent des services de centres de réadaptation. Elles doivent avoir 18 ans et plus et ne pas prendre de médication psychotrope. Un de leurs enfants doit rester chez elles.

COMMENT?

Les intervenants expliqueront la recherche aux mères. Ils leur diront ce qu'elles doivent faire et ce que leur participation implique. Après avoir pris le temps d'y penser (au moins une semaine), elles pourront dire à leur intervenant si elles veulent participer.

Il y aura alors une rencontre d'une heure trente minutes à deux heures avec moi. Je réexpliquerai la recherche et les mères pourront poser des questions. Elles devront ensuite compléter un petit questionnaire pour vérifier qu'elles ont bien compris la recherche. Si elles acceptent encore de participer, elles signeront une feuille disant qu'elles veulent participer.

Ensuite, les mères devront répondre à des questions sur elles et sur leur famille. Elles devront répondre à des questions sur ce qu'elles reçoivent comme aide, sur ce qu'elles aiment et

n'aiment pas de cette aide et sur les sortes d'aide elles aimeraient recevoir. Pour finir, elles devront répondre à des questions sur la qualité de leur vie.

OÙ?

Chez les mères. Si elles ne veulent pas, ces rencontres peuvent aussi se faire dans un bureau de l'Université. Elles pourront me dire ce qu'elles préfèrent quand je leur téléphonerai.

CONFIDENTIALITÉ

Les réponses des mères seront gardées secrètes. Personne, autre que moi et un étudiant qui m'apportera son aide, ne pourra savoir ce qu'elles m'auront dit.

Mais, si des réponses montrent que les mères ou leurs enfants sont vraiment en danger, je serai obligée de ne plus garder leurs réponses secrètes. Si cela arrive, j'en parlerai aux mères avant de dire leurs réponses.

Si les mères le veulent, la rencontre sera enregistrée sur cassette audio. Les cassettes ne seront écoutées par personne d'autre que moi et l'étudiant qui va m'aider. Elles seront aussi gardées dans un endroit où personne ne pourra les trouver.

QUELS SONT LES DÉSAVANTAGES À PARTICIPER?

Les mères acceptant de participer devront prendre environ 1 heure 30 à deux heures de leur temps pour répondre à des questions.

Certaines questions sont assez personnelles et peuvent rendre les mères mal à l'aise. Si elles ne veulent pas répondre à une question, elles ont le droit de ne pas y répondre.

QUOI FAIRE SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉES À PARTICIPER?

Si vous êtes intéressée à participer à ma recherche, vous devez le dire à votre intervenant après avoir pris le temps de bien y penser. Puis, votre intervenant va me téléphoner pour me dire que vous voulez participer. Je vous téléphonerai ensuite pour décider avec vous d'un moment où nous pourrions nous rencontrer.

Personne ne vous oblige à participer à cette étude. Vous le faites seulement si vous en avez envie.

Si vous voulez en savoir plus, vous pouvez téléphoner en tout temps au (indiquer le numéro de téléphone) et me laisser un message avec votre nom et votre numéro de téléphone.

Si vous décidez de participer et que je fais ou dis quelque chose que vous n'aimez pas, vous pouvez faire une plainte à Marjorie Aunos en téléphonant au (indiquer le numéro de téléphone) ou à Georgette Goupil en téléphonant au (indiquer le numéro de téléphone).

N'importe quand, les mères peuvent décider de ne plus participer sans explications et sans conséquences. Même si elles signent le formulaire disant qu'elles acceptent de participer, elles pourront changer d'idée.

Votre participation à cette étude va nous permettre d'en connaître plus sur le soutien des mères qui reçoivent des services des centres de réadaptation. Cela permettra d'aider d'autres mères comme vous.

Merci.

Kathleen St-Amand, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie. Université du Québec à Montréal

APENDICE B

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES, FORMULAIRES DE CONSENTEMENT ET FORMULAIRES DÉONTOLOGIQUES

ÉTHIQUE

Cette recherche aspire, d'une part, à explorer les perceptions de mères à l'égard du soutien formel et informel qu'elles reçoivent et qu'elles souhaitent recevoir. D'autre part, elle vise à explorer leurs perceptions de leur qualité de vie ainsi qu'à mettre en relation leur perception du soutien reçu et de leur qualité de vie. À partir des résultats de cette étude, il sera possible de mieux comprendre l'expérience globale de mères présentant une déficience intellectuelle au Québec et ainsi, de soumettre des recommandations aux différents services. De ce fait, ces derniers pourraient correspondre davantage à leurs besoins et désirs. L'évaluation de la qualité de vie de ces mères permettra également de mettre en évidence leurs besoins de services. Certains inconvénients sont toutefois susceptibles d'être causés par le temps que devront fournir les mères pour participer à l'étude et par le fait qu'elles doivent divulguer des informations personnelles concernant le soutien reçu et désiré. L'expérimentatrice prendra donc des mesures afin de limiter ces inconvénients. Si l'entrevue s'avère trop difficile pour les mères, l'expérimentatrice arrêtera l'entrevue. Si elle estime que la mère ou les enfants ont besoin de soutien, elle les réfèrera. Enfin, en tout temps, les mères pourront la rejoindre et pourront contacter ses directrices si elles veulent formuler une plainte à son égard. Elles pourront également contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le Comité d'éthique et de la recherche destiné aux CRDITED et le commissaire local à la qualité des services et aux plaintes de leur CRDITED.

Afin de respecter la confidentialité des mères, leurs noms ne seront pas inscrits sur les protocoles d'entrevue ni sur les questionnaires. Ils seront plutôt remplacés par des codes numériques. Les protocoles d'entrevue et les cassettes audio seront également conservés dans un local verrouillé de l'UQÀM et seront détruits à la fin de l'étude de façon sécuritaire par une firme spécialisée. Les mères seront informées que personne, autre que l'expérimentatrice et les assistants de recherche, ne pourra prendre connaissance de leurs réponses. Les assistants de recherche devront signer un formulaire de consentement les engageant à respecter la confidentialité des mères et ne connaîtront pas leurs noms. Les résultats globaux de la recherche seront divulgués dans un essai, des articles scientifiques et des présentations orales. Cependant, l'identité des participantes ne sera en aucun cas divulguée dans ces

documents. De plus, ces informations seront utilisées aux seules fins pour lesquelles elles ont été recueillies.

Quant au consentement des mères à participer à l'étude, il se fera de façon libre et éclairée. Des informations sur le projet, la procédure et les implications leur seront transmises explicitement par les intervenants. Suite à ces explications, elles pourront poser des questions. Un court questionnaire de type « vrai ou faux » concernant leur compréhension à l'égard de l'étude devra être complété par les mères rencontrées. Si les résultats obtenus révèlent qu'elles n'ont pas compris certains aspects de la recherche, ces éléments seront abordés de nouveau. Toutes les participantes signeront un formulaire de consentement. Ce formulaire comprend le consentement à participer, à enregistrer l'entrevue sur bande audio et à fournir les résultats globaux de l'étude aux CRDITED. Malgré cette signature, les mères seront informées qu'elles pourront se retirer en tout temps de l'étude, et ce, sans justifications ni conséquences.

LETTRÉ DE CONSENTEMENT À PARTICIPER POUR LES DIRECTEURS
DES SERVICES PROFESSIONNELS

J'accepte que le centre de réadaptation _____ participe au projet de recherche sur les mères réalisé par Kathleen St-Amand, B.Sc. sous la supervision de Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal) et de Marjorie Aunos, Ph.D. (Université du Québec à Montréal).

En acceptant de participer, j'accepte que la chercheure principale (Kathleen St-Amand) demande aux intervenants travaillant avec des mères ayant une déficience intellectuelle et acceptant volontairement de participer de présenter le projet de recherche aux mères. Enfin, j'accepte que la chercheure principale rencontre les mères intéressées à participer à une reprise afin de leur réexpliquer le projet, de recueillir leur consentement et de leur poser des questions. Celles-ci porteront sur leurs perceptions du soutien et des services qu'elles reçoivent ou aimeraient recevoir ainsi que sur leurs perceptions de leur qualité de vie.

J'accepte donc que le centre de réadaptation participe à cette recherche en sachant que l'information recueillie sera gardée confidentielle, c'est-à-dire que le nom des directeurs, des intervenants et des mères n'apparaîtra dans aucun rapport. Le nom du centre de réadaptation pourra apparaître dans les rapports, mais il ne sera associé à aucune réponse de mères ni à aucun résultat et ce, afin d'éviter que les mères soient identifiées. De plus, seul l'assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères. Il ne connaîtra toutefois pas leurs noms et devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les noms des participants ne seront pas inscrits sur les protocoles d'entrevue ni sur les questionnaires, mais seront plutôt remplacés par des codes numériques. Les protocoles d'entrevue et les cassettes audio seront également conservés dans un local verrouillé de l'UQÀM et seront détruits une fois le projet de recherche terminé.

J'accepte que l'information recueillie soit divulguée dans un rapport final, des articles scientifiques et des présentations orales concernant les résultats globaux du projet de

recherche. L'information sera utilisée aux seules fins pour lesquelles elle a été recueillie. De plus, l'identité des participantes ne sera en aucun cas divulguée dans les rapports, articles et présentations et restera confidentielle.

Je comprends que ma participation est volontaire. Je peux donc me retirer de l'étude en tout temps, sans conséquences. Toutefois, afin d'éviter que les mères en subissent des conséquences, je devrai indiquer à la chercheuse principale les raisons pour lesquelles je me retire du projet.

Je comprends que certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, les intervenants devront y consacrer environ 30 minutes de leur temps et les mères, environ une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Je comprends qu'il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Ceux-ci consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel et à leur qualité de vie.

Ce projet a été évalué et approuvé par le Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Ce dernier assurera le respect des règles éthiques et ce, pendant la durée complète du projet (# CÉRC-0028). Il est possible que ce comité revoie les dossiers de recherche dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Je peux obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec la chercheuse principale par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone). Si j'ai des questions touchant les responsabilités de la chercheuse, je peux aussi contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil au (indiquer le numéro de téléphone).

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et je ne libère pas les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles. Ainsi, pour toutes questions relatives à mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je dois contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone) ou par courriel (indiquer le courriel). Si je souhaite formuler une plainte ou faire part d'une dérogation au protocole de recherche, d'un incident défavorable ou de toute autre information, je peux contacter (indiquer le nom de la personne selon le centre), commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDITED, au (indiquer le numéro de téléphone).

J'affirme avoir signé ce consentement en toute liberté et en avoir conservé une copie.

Je veux que le centre de réadaptation _____ Oui ☐ Non ☐
 _____ participe au projet de recherche

Je veux recevoir l'article scientifique rédigé Oui ☐ Non ☐
 à partir des résultats globaux de cette étude

Nom du directeur : _____ Date : _____

Signature du directeur : _____

Nom du centre de réadaptation : _____

S'il-vous-plaît, indiquez les jours et l'heure où il est plus facile de vous rejoindre. Merci.

Jour(s) : _____ Heure : _____ Tél. : _____

Engagement de la responsable du projet de recherche

Je m'engage à réaliser ce projet de recherche conformément aux directives du Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal et du Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

Je m'engage aussi à m'assurer de l'intégrité physique, psychologique et sociale des directeurs, des intervenants et des mères tout au long du projet et à protéger leur confidentialité. Je m'engage aussi à me montrer entièrement disponible pour les mères qui participeront au projet et à leur donner tout le soutien dont elles pourraient avoir besoin suite à leur participation.

J'atteste avoir expliqué aux participants tous les termes du formulaire de consentement, avoir répondu à toutes leurs questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer en tout temps.

Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat de psychologie

Date

Dernière modification du formulaire : 13 juillet 2007

LETTRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER POUR
LES DIRECTEURS DES SERVICES AUX ADULTES

J'accepte de participer au projet de recherche sur les mères réalisé par Kathleen St-Amand, B.Sc. sous la supervision de Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal) et de Marjorie Aunos, Ph.D. (Université du Québec à Montréal).

En acceptant de participer, j'accepte d'identifier les mères qui présentent une déficience intellectuelle qui sont âgées de 18 ans ou plus et qui ne prennent pas de médicament psychotrope. De plus, j'accepte d'identifier leur intervenant.

J'accepte donc de participer à cette recherche en sachant que l'information recueillie sera gardée confidentielle, c'est-à-dire que mon nom ainsi que les noms des intervenants et des mères n'apparaîtront dans aucun rapport. Le nom du centre de réadaptation pourra apparaître dans les rapports, mais il ne sera associé à aucune réponse de mères ni à aucun résultat et ce, afin d'éviter que les mères soient identifiées. De plus, seul l'assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères. Il ne connaîtra toutefois pas leurs noms et devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les noms des participants ne seront pas inscrits sur les protocoles d'entrevue ni sur les questionnaires, mais seront plutôt remplacés par des codes numériques. Les protocoles d'entrevue et les cassettes audio seront également conservés dans un local verrouillé de l'UQÀM et seront détruits une fois le projet de recherche terminé.

J'accepte que l'information recueillie soit divulguée dans un rapport final, des articles scientifiques et des présentations orales concernant les résultats globaux du projet de recherche. L'information sera utilisée aux seules fins pour lesquelles elle a été recueillie. Mon identité et celle des intervenants et des participantes ne seront en aucun cas divulguées et resteront confidentielles. De plus, je conserve le droit de me retirer du projet en tous temps, sans justifications ni conséquences.

Je comprends que certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, les intervenants devront y consacrer environ 30 minutes de leur temps et les mères, une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Je comprends qu'il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Ceux-ci consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel et à leur qualité de vie. Des recommandations pourront aussi en découler.

Ce projet a été évalué et approuvé par le Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Ce dernier assurera le respect des règles éthiques et ce, pendant la durée complète du projet (# CÉRC-0028). Il est possible que ce comité revoie les dossiers de recherche dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Je peux obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec la chercheuse principale par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone). Si j'ai des questions touchant les responsabilités de la chercheuse, je peux contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil au (indiquer le numéro de téléphone)

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et je ne libère pas les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles. Ainsi, pour toutes questions relatives à mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je dois contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone) ou par courriel (indiquer le courriel). Si je souhaite formuler une plainte ou faire part d'une dérogation au protocole de recherche, d'un incident défavorable ou de toute autre information, je peux contacter (indiquer le nom de la personne selon le centre), commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDITED, au (indiquer le numéro de téléphone).

J'affirme avoir signé ce consentement en toute liberté et en avoir conservé une copie.

Je veux participer au projet de recherche Oui ☐ Non ☐

Je veux recevoir l'article scientifique rédigé
à partir des résultats globaux de cette étude Oui ☐ Non ☐

Nom du directeur : _____ Date : _____

Signature de du directeur : _____

Nom du centre de réadaptation : _____

S'il-vous-plaît, indiquez les jours et l'heure où il est plus facile de vous rejoindre. Merci.

Jour(s) : _____ Heure : _____ Tél. : _____

Engagement de la responsable du projet de recherche

Je m'engage à réaliser ce projet de recherche conformément aux directives du Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal, à m'assurer de l'intégrité physique, psychologique et sociale des directeurs, des intervenants et des mères tout au long du projet et à protéger leur confidentialité.

Je m'engage à me montrer entièrement disponible pour les mères qui participeront au projet et à leur donner tout le soutien dont elles pourraient avoir besoin suite à leur participation.

J'atteste avoir expliqué aux participants tous les termes du formulaire de consentement, avoir répondu à toutes leurs questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer en tout temps.

Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat de psychologie

Date

Dernière modification du formulaire : 13 juillet 2007

LETTRE DE CONSENTEMENT À PARTICIPER POUR LES INTERVENANTS

J'accepte de participer au projet de recherche sur les mères réalisé par Kathleen St-Amand, B.Sc. sous la supervision de Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal) et de Marjorie Aunos, Ph.D. (Université du Québec à Montréal).

En acceptant de participer, j'accepte de présenter le projet de recherche aux mères à qui j'offre des services et que je crois aptes à consentir de façon libre et éclairée. Pour ce faire, je leur lirai et leur expliquerai la lettre résumant le projet de recherche. Je leur spécifierai qu'elles sont totalement libres de participer et que si elles acceptent de participer, elles pourront se retirer du projet à tout moment, et ce, sans conséquences ni justifications. Les mères intéressées à participer me le signaleront verbalement après une période de réflexion d'au moins une semaine. Au total, ma participation devrait me prendre environ 20 à 30 minutes pour chacune des mères.

J'accepte donc de participer à cette recherche en sachant que l'information recueillie sera gardée confidentielle, c'est-à-dire que mon nom ainsi que les noms des mères n'apparaîtront dans aucun rapport. Le nom du centre de réadaptation pourra apparaître dans les rapports, mais il ne sera associé à aucune réponse de mères ni à aucun résultat et ce, afin d'éviter que les mères soient identifiées. De plus, seul l'assistant de recherche pourra prendre connaissance des réponses des mères. Il ne connaîtra toutefois pas leurs noms et devra signer un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les noms des participants ne seront pas inscrits sur les protocoles d'entrevue ni sur les questionnaires, mais seront plutôt remplacés par des codes numériques. Les protocoles d'entrevue et les cassettes audio seront également conservés dans un local verrouillé de l'UQÀM et seront détruits une fois le projet de recherche terminé.

J'accepte que l'information recueillie soit divulguée dans un rapport final, des articles scientifiques et des présentations orales concernant les résultats globaux du projet de recherche. L'information sera utilisée aux seules fins pour lesquelles elle a été recueillie. De

plus, mon identité et celle des participantes ne seront en aucun cas divulguées et resteront confidentielles.

Je comprends que certains inconvénients sont associés au fait de participer à cette étude. En effet, je devrai y consacrer environ 30 minutes de mon temps et les mères, environ une heure et demie à deux heures. De plus, celles-ci devront répondre à des questions plutôt personnelles qui pourront les mettre mal à l'aise. Par contre, si elles ne veulent pas répondre à une question, elles auront le droit de ne pas y répondre. Je comprends qu'il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Ceux-ci consistent à mieux comprendre les perceptions et les désirs des mères ayant une déficience intellectuelle quant au soutien formel et informel et à leur qualité de vie. Des recommandations pourront aussi en découler.

Ce projet a été évalué et approuvé par le Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Ce dernier assurera le respect des règles éthiques et ce, pendant la durée complète du projet (# CÉRC-0028). Il est possible que ce comité revoie les dossiers de recherche dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Je peux obtenir davantage d'informations concernant la recherche ou poser des questions en communiquant avec la chercheuse principale par courriel (indiquer le courriel) ou par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone). Si j'ai des questions touchant les responsabilités de la chercheuse, je peux contacter Madame Marjorie Aunos au (indiquer le numéro de téléphone) ou Madame Georgette Goupil au (indiquer le numéro de téléphone).

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et je ne libère pas les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles. Ainsi, pour toutes questions relatives à mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je dois contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone) ou par courriel (indiquer le courriel). Si je souhaite formuler une plainte ou faire part d'une dérogation au protocole de recherche, d'un incident défavorable ou de toute autre information, je peux contacter (indiquer le nom de la personne selon le centre), commissaire

local à la qualité des services et aux plaintes du CRDITED, au (indiquer le numéro de téléphone).

J'affirme avoir signé ce consentement en toute liberté et en avoir conservé une copie.

Je veux participer au projet de recherche Oui ☐ Non ☐

Je veux recevoir l'article scientifique rédigé à partir des résultats globaux de cette étude Oui ☐ Non ☐

Nom de l'intervenant : _____ Date : _____

Signature de l'intervenant : _____

Nom du centre de réadaptation : _____

S'il-vous-plaît, indiquez les jours et l'heure où il est plus facile de vous rejoindre. Merci.

Jour(s) : _____ Heure : _____ Tél. : _____

Engagement de la responsable du projet de recherche

Je m'engage à réaliser ce projet de recherche conformément aux directives du Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal et du Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

Je m'engage aussi à m'assurer de l'intégrité physique, psychologique et sociale des intervenants et des mères tout au long du projet et à protéger leur confidentialité. De plus, je m'engage à me montrer entièrement disponible pour les mères qui participeront au projet et à leur donner tout le soutien qu'elles pourraient avoir besoin suite à leur participation.

J'atteste avoir expliqué aux participants tous les termes du formulaire de consentement, avoir répondu à toutes leurs questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer en tout temps.

Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat de psychologie

Date

Dernière modification du formulaire : 13 juillet 2007

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES MÈRES :
ÊTES-VOUS D'ACCORD POUR PARTICIPER?

Code numérique :

Consignes : Lire la feuille et cocher « oui » ou « non » aux questions.

« Oui » veut dire que vous comprenez et que vous êtes d'accord.

« Non » veut dire que vous n'êtes pas d'accord.

J'accepte de participer à la recherche sur les mères faites par Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat sous la supervision de Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal) et de Marjorie Aunos, Ph.D. (Université du Québec à Montréal).

J'accepte que pendant la rencontre entre la chercheuse principale et moi, elle me pose des questions sur l'aide que je reçois, sur ce que j'aime et ce que je n'aime pas de l'aide que je reçois, sur ma satisfaction par rapport à cette aide, sur l'aide que j'aimerais recevoir et sur ma qualité de vie. Répondre aux questions va me prendre environ 1h30 à 2h00.

J'accepte de participer à cette recherche en sachant que mes réponses aux questions seront gardées secrètes. Seul un étudiant aidant la chercheuse principale connaîtra mes réponses, mais il ne connaîtra pas mon nom ni celui de mes enfants. En effet, personne, autre que la chercheuse principale, ne pourra connaître mon nom ni les noms de mes enfants. Nos noms seront remplacés par des numéros. Les papiers où seront inscrites mes réponses seront gardés dans un local fermé de l'Université et seront détruits à la fin de la recherche.

Avec mon accord, mes réponses aux questions seront aussi enregistrées sur une cassette audio. La cassette ne sera écoutée par personne d'autre que par la chercheuse principale et par son étudiant. Les cassettes seront aussi gardées dans un local fermé de l'université et seront détruites à la fin de la recherche.

J'accepte que les résultats globaux de mes réponses soient utilisés pour écrire un rapport, des articles scientifiques et des présentations orales. Les résultats ne seront pas utilisés pour d'autres raisons.

Mon nom et celui de mes enfants ne seront pas écrits dans les rapports, les articles et les présentations. De plus, la chercheuse principale pourra me contacter, si je le désire, pour me présenter un résumé de ces résultats de la recherche.

Mes réponses seront donc gardées secrètes. Mais, je comprends que si des réponses montrent que moi ou mes enfants sont en danger, la chercheuse principale sera obligée de ne plus les garder secrètes. Si cela arrive, la chercheuse principale m'en parlera avant de dévoiler mes réponses.

Je comprends que le fait de participer à cette étude a certains inconvénients. En effet, je devrai prendre une heure et demie à deux heures de mon temps pour répondre à des questions.

Certaines questions sont assez personnelles et pourront me rendre mal à l'aise. Mais, si je ne veux pas répondre à une question, j'aurai le droit de ne pas y répondre.

Je comprends que ma participation à cette étude comporte aussi des avantages. Elle va permettre d'en connaître plus sur le soutien des mères qui reçoivent des services de réadaptation. Cela permettra d'aider d'autres mères comme moi.

Je comprends que j'ai le droit de ne pas répondre aux questions qui me mettent mal à l'aise. N'importe quand, je peux décider que je ne veux plus participer et que je ne veux plus répondre aux questions. Si je décide cela, je n'aurai pas à expliquer pourquoi et je n'aurai pas de conséquences.

Je comprends que je ne recevrai pas d'argent pour participer à cette étude.

Ce projet a été évalué et accepté par le Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pendant toute la recherche, ce comité va vérifier que les règles éthiques soient respectées (# CÉRC-0028). Il est possible qu'il revoie les dossiers de recherche dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Si je veux en savoir plus, je peux contacter la chercheuse principale en tout temps au (indiquer le numéro de téléphone). Je peux aussi contacter Marjorie Aunos en téléphonant au (indiquer le numéro de téléphone) ou Georgette Goupil en téléphonant au (indiquer le numéro de téléphone).

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits et je ne libère pas les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Pour toutes questions sur mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je dois contacter Geneviève Paquette, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, par téléphone au (indiquer le numéro de téléphone).

Si la chercheuse principale fait ou dit quelque chose que je n'aime pas, si elle ne respecte pas nos ententes ou si je me pose des questions sur la façon dont elle agit, je peux faire une plainte à (indiquer le nom de la personne selon le centre), commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDITED, en téléphonant au (indiquer le numéro de téléphone).

J'affirme avoir signé cette feuille et en avoir gardé une copie.

J'ai lu et je comprends cette feuille.

Oui ☐ Non ☐

Je veux participer au projet de recherche.

Oui ☐ Non ☐

Je veux que l'entrevue soit enregistrée sur bande audio. Oui ☐ Non ☐

Je donne le droit à la chercheuse principale (Kathleen St-Amand) de donner les résultats globaux de mes réponses au centre de réadaptation. Je comprends que mon nom ne leur sera pas donné. Oui ☐ Non ☐

Je veux avoir un résumé des résultats de la recherche. Oui ☐ Non ☐

Nom de la mère

Signature de la mère

Date

Engagement de la responsable du projet de recherche

Je m'engage à réaliser ce projet de recherche conformément aux directives du Comité de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Montréal et du Comité d'éthique et de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

Je m'engage aussi à m'assurer de l'intégrité physique, psychologique et sociale des mères tout au long du projet et à protéger leur confidentialité. De plus, je m'engage à me montrer entièrement disponible pour les mères qui participent au projet et à leur donner tout le soutien dont elles pourraient avoir besoin suite à leur participation.

J'atteste avoir expliqué à cette participante tous les termes du formulaire de consentement, avoir répondu à toutes ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer en tout temps.

Kathleen St-Amand, étudiante en psychologie Date

Dernière modification du formulaire : 13 juillet 2007



Comité d'éthique de la recherche
conjoint destiné aux CRDI-TED

Trois-Rivières, le 19 juillet 2007

Madame Kathleen St-Amand
8601, rue Drolet, app. 5
Montréal (Québec) H2P 2J1

Objet : Demande d'évaluation éthique du projet de recherche CÉRC-0028 : « Étude exploratoire sur la perception du soutien formel et informel et la qualité de vie de mères recevant des services de réadaptation »

Établissements concernés par notre CÉR : CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras et CR de l'Ouest de Montréal

Madame,

Les modifications apportées au titre du projet ainsi qu'aux formulaires de consentement et au protocole de recherche, tel que demandé dans notre lettre datée du 20 juin dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDI-TED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet ci-haut mentionné.

Cette décision suppose que vous vous engagez à :

- respecter la présente décision;
- respecter les moyens de suivi éthique des projets de recherche figurant au *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs (CÉRC/CRDI-TED)*, au point 6 de la seconde section;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 18 juillet 2008) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter Mme Geneviève Paquette, au bureau de coordination du CÉRC/CRDI-TED, au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veuillez recevoir, Madame St-Amand, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDI-TED

c. c. CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras et CR de l'Ouest de Montréal

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE ET PROTOCOLE
D'ENTREVUE SUR LE SOUTIEN

QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE

Date : _____

Code numérique : _____

Consignes aux mères : D'abord, je vais vous poser quelques questions sur vous et sur vos enfants.

Informations générales sur vous et votre famille

1. Votre date de naissance : _____ (Âge : _____ ans, _____ mois)

2. Centre de réadaptation : _____

3. Langue(s) que vous parlez : _____

4. Votre origine ethnique : _____

5. Votre statut civil :

Mariée /	Union de fait /	Célibataire /	Divorcée /	Séparée /	Veuve
1	2	3	4	5	6

6. Vous vivez :
 1. Seule : _____
 2. Avec votre conjoint : _____
 3. Avec un membre de la famille : _____ spécifiez : _____
 4. Autre : _____ spécifiez : _____

7. Avez vous des limitation(s) physique(s) ? 1. Oui : _____ spécifiez : _____
 2. Non : _____

Informations sur vos enfants

8. Noms des enfants : Sexe : Âge : Année scolaire : Classe
 spéciale/ordinaire :

9. Nombre d'enfant(s) vivant avec vous : _____ enfant(s)

10. Avez-vous perdu la garde de certains enfants ?

1. Oui : _____ spécifiez : _____

2. Non : _____

11. Si vous avez perdu la garde de certains de vos enfants, est-ce c'était votre choix ?

1. Oui : _____

2. Non : _____

Informations sur votre statut socio-économique

12. Votre revenu familial annuel :

> 10 000\$ / 10 000 à 29 000\$ / 30 000 à 49 000\$ / 50 000 à 69 000\$ / < 70 000\$

1

2

3

4

5

13. Vos sources de revenu :

1. Revenu de la mère : _____

2. Revenu du père : _____

3. Aide de la famille : _____ spécifiez : _____

4. Aide gouvernementale : _____ spécifiez : _____

5. Assistance sociale : _____

6. Autre : _____ spécifiez : _____

Source primaire de revenu :	1	/	2	/	3	/	4	/	5	/	6
-----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

14. Votre dernière année d'étude complétée?

1. Primaire : _____ spécifiez : _____

2. Secondaire : _____ spécifiez : _____

3. Autre : _____ spécifiez : _____

15. Occupation de la mère : _____ Heures /semaine : _____

- 1. Emploi régulier : _____ spécifiez : _____
- 2. Bénévolat : _____ spécifiez : _____
- 3. Stage de travail : _____ spécifiez : _____
- 4. Atelier protégé : _____ spécifiez : _____
- 5. Autre : _____ spécifiez : _____

16. Type de logement : 1. Appartement : _____

2. Maison : _____

3. Semi-détaché : _____

4. HLM : _____

5. Autre : _____ Spécifiez : _____

PROTOCOLE D'ENTREVUE SUR LE SOUTIEN

3. Perception et satisfaction du soutien reçu

Consignes aux mères : Nous allons reprendre les noms des personnes qui vous aident. Je vais vous poser des questions sur ces personnes et sur l'aide qu'elles vous donnent (Reprendre le cercle avec les noms et pointer le nom de la personne. Commencer par les gens qui habitent la maison, puis les membres de la famille, etc.).

Répéter les questions a) à d) pour chaque personne qui donne de l'aide à la mère :

Vous me dites que _____ vous aide (dire le prénom de la personne et le pointer sur le cercle).

a) *Êtes-vous très contente, un peu contente ou pas du tout contente de l'aide que _____ vous donne ? (Montrer l'image avec bonhommes sourires) Pourquoi ?*

b) *Est-ce qu'il y a des choses que vous aimez de l'aide que _____ vous donne ? Et de la façon qu'elle/il vous donne de l'aide ? Si oui, quoi ?*

c) *Est-ce qu'il y a des choses que vous n'aimez pas de l'aide que _____ vous donne ? Et de la façon qu'elle/il vous donne de l'aide ? Si oui, quoi ?*

d) *Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez que _____ fasse de plus pour vous aider ? Si oui, quoi ?*

Questions plus générales :

e) *Parmi toute l'aide que vous recevez, laquelle est la plus importante pour vous? Pourquoi?* (Peut remonter les cartes avec les types d'aide pour l'aider).

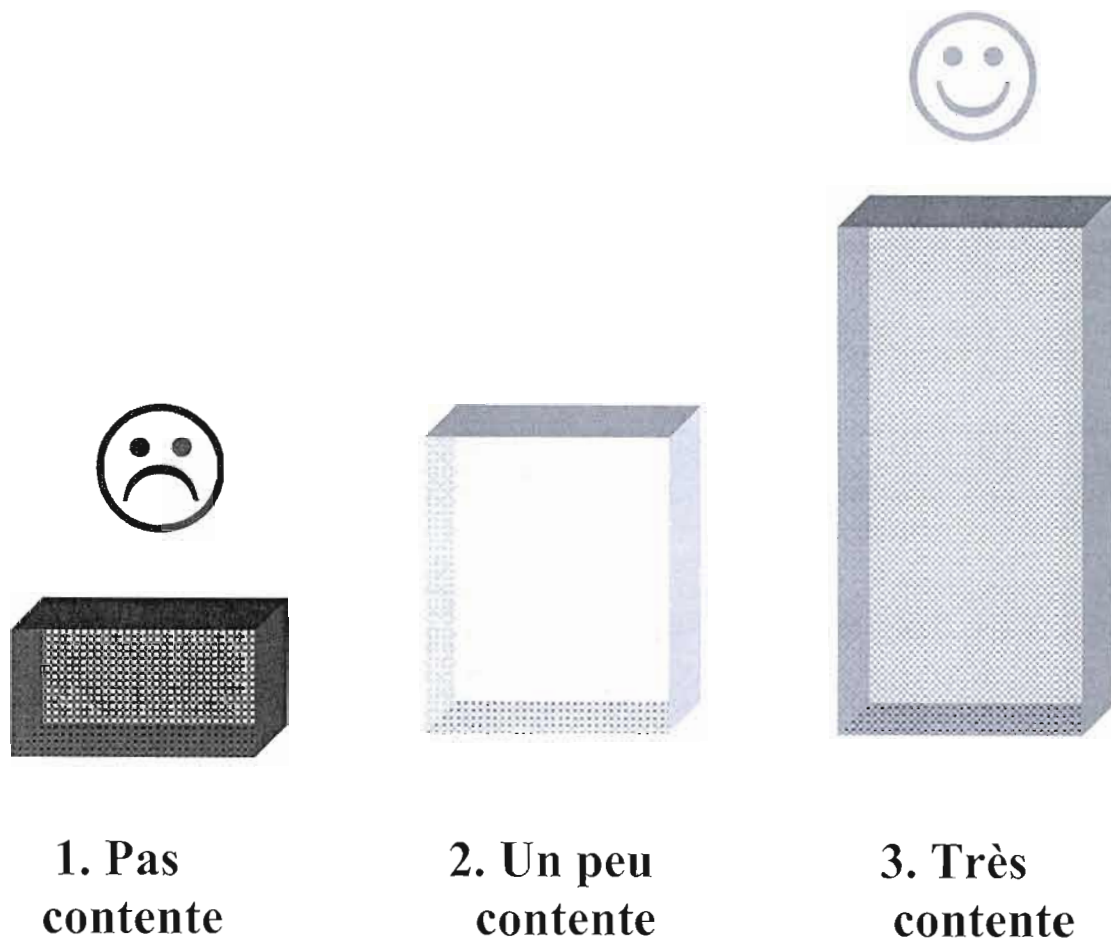
f) *Parmi toutes les personnes qui vous aident, laquelle vous apporte le plus d'aide?* (Peut remonter le cercle avec les noms des personnes pour l'aider).

g) *Parmi toute l'aide que vous recevez, qu'aimez-vous le moins? Pourquoi?*

h) *À part ce que vous venez de me dire, est-ce qu'il y a d'autres types d'aide que vous ne recevez pas, mais que vous aimeriez recevoir? Si oui, lesquelles?* (Peut remonter les cartes avec les types d'aide pour l'aider).

i) *Est-ce qu'il y a des personnes qui ne vous aident pas, mais dont vous aimeriez recevoir de l'aide? Si oui, lesquelles?* (Peut remonter le cercle pour l'aider).

j) *Quand vous pensez à toute l'aide que vous recevez, êtes-vous très contente, un peu contente ou pas du tout contente?* (Montrer l'image avec bonhommes sourires)
Pourquoi ?



APPENDICE D

GRILLES D'ÉVALUATION
DU PROTOCOLE D'ENTREVUE SUR LE SOUTIEN ET
DES QUESTIONS AJOUTÉES AU *QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE*

GRILLE D'ÉVALUATION DU PROTOCOLE D'ENTREVUE

Après avoir pris connaissance du résumé du projet de recherche doctoral et, particulièrement, des questions de recherche et du protocole d'entrevue, veuillez, s'il vous plaît, remplir ce formulaire d'évaluation. Vos commentaires et suggestions seront très appréciés puisqu'ils permettront d'élaborer une version finale du protocole d'entrevue plus pertinente.

Nom et prénom : _____

Profession : _____

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
1. Réseau social			
Cercle où la mère doit placer les noms des personnes qui lui offrent de l'aide			
2. Réseau social selon les types de soutien reçus			
Cercle où la mère doit placer les noms des personnes qui lui offrent de l'aide, selon le type de soutien			

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
3. Types de soutiens reçus			
A) Il y a des personnes qui vous donnent une aide amicale, que font exactement ces personnes quand elles vous donnent cette aide ? Un exemple peut être...			
B) Il y a des personnes qui vous donnent une aide informationnelle, que font exactement ces personnes quand elles vous donnent cette aide ? Un exemple peut être...			
C) Il y a des personnes qui vous donnent une aide pratique, que font exactement ces personnes quand elles vous donnent cette aide ? Un exemple peut être...			
D) Il y a des personnes qui vous donnent une aide émotionnelle, que font exactement ces personnes quand elles vous donnent cette aide ? Un exemple peut être ...			

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
4. Satisfaction par rapport au soutien reçu			
A) Pouvez-vous me dire ce que vous aimez de l'aide que vous recevez de votre entourage?			
B) Pouvez-vous me dire ce que vous aimez de l'aide que vous recevez des professionnels?			
C) Pouvez-vous me dire ce que vous n'aimez pas de l'aide que vous recevez de votre entourage?			
D) Pouvez-vous me dire ce que vous n'aimez pas de l'aide que vous recevez des professionnels?			
E) Comment êtes-vous satisfaite de l'aide que vous recevez de votre entourage?			
F) Comment êtes-vous satisfaite de l'aide que vous recevez des professionnels?			

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
5. Soutien désiré			
A) Quelle sorte d'aide que vous ne recevez pas aimeriez-vous avoir de votre entourage? En plus de ce qu'ils font déjà...			
B) Quelle sorte d'aide que vous ne recevez pas aimeriez-vous avoir des professionnels? En plus de ce qu'ils font déjà...			

Est-ce que d'autres commentaires ou suggestions pourraient être apportés à l'égard du protocole d'entrevue?

En vous remerciant de l'intérêt et du temps consacré à ce projet de recherche.

Cordialement,

Kathleen St-Amand, B. Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

GRILLE D'ÉVALUATION DES QUESTIONS AJOUTÉES AU
QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE

Après avoir pris connaissance du résumé du projet de recherche doctoral et, particulièrement, des questions de recherche et du *Questionnaire sur la Qualité de Vie*, veuillez, s'il vous plaît, remplir ce formulaire d'évaluation. Vos commentaires et suggestions seront très appréciés puisqu'ils permettront d'apporter des corrections aux questions ajoutées sur la maternité.

Nom et prénom : _____

Profession : _____

Protocole d'entrevue	Commentaires par rapport au contenu	Commentaires par rapport à la forme	Autres commentaires
41) Votre situation de maman vous apporte-t-elle des plaisirs ?			
42) Pensez-vous être une bonne mère ?			
43) Dans quelle mesure contrôlez-vous les activités de vos enfants (heure de coucher, repas, loisirs, etc.) ?			

44) Participer vous à des activités avec vos enfants ?			
---	--	--	--

Est-ce que d'autres commentaires ou suggestions pourraient être apportés à l'égard du protocole d'entrevue?

En vous remerciant de l'intérêt et du temps consacré à ce projet de recherche.

Cordialement,

Kathleen St-Amand, B.Sc.
Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

APPENDICE E

CONFIRMATION DE SOUMISSION DES ARTICLES



Lévis, le 7 décembre 2009

Madame Kathleen ST-AMAND, M.Ps.
Psychologue
Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras
8000, rue Notre-Dame
Lachine (Québec) H8R 1H2

Objet: Accusé de réception de votre article soumis pour fins de publication

Madame,

Nous accusons réception de votre article intitulé « Perceptions de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité », écrit en collaboration avec Madame Marjorie Aunos et Madame Georgette Goupil, que vous soumettez à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.

Tel que prévu dans la politique éditoriale, votre texte fera l'objet d'une appréciation externe au Comité de direction. Lorsque les commentaires seront reçus, nous vous informerons des modifications qui devront être portées ou de son acceptation pour fins de publication.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la revue et vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Jolène Bossé
Adjointe à l'édition - RFDI

c.c. Hubert Gascon Ph.D.
Codirecteur et éditeur responsable

www.rfdi.org



Surrey Place Centre

11 December 2009

To Whom It May Concern:

Re: Mères présentant une déficience intellectuelle : perceptions de leur qualité de vie; Mothers with intellectual disabilities : perceptions of their quality of life. Authors: Kathleen St.-Amand, Georgette Goupil, Marjorie Amos.

This is to confirm that the above article was received by the Journal on Developmental Disabilities on 6 December 2009. The tracking number is 09-69. The editor assigned to this paper is Dr. Lynn Martin. The review process has been initiated.

Please do contact me, Dr. Martin, or Jennifer Shaw if you have any queries at any time.

Sincerely,

Maire Percy, Ph.D.
Chief Editorial Board, Journal on Developmental Disabilities.